

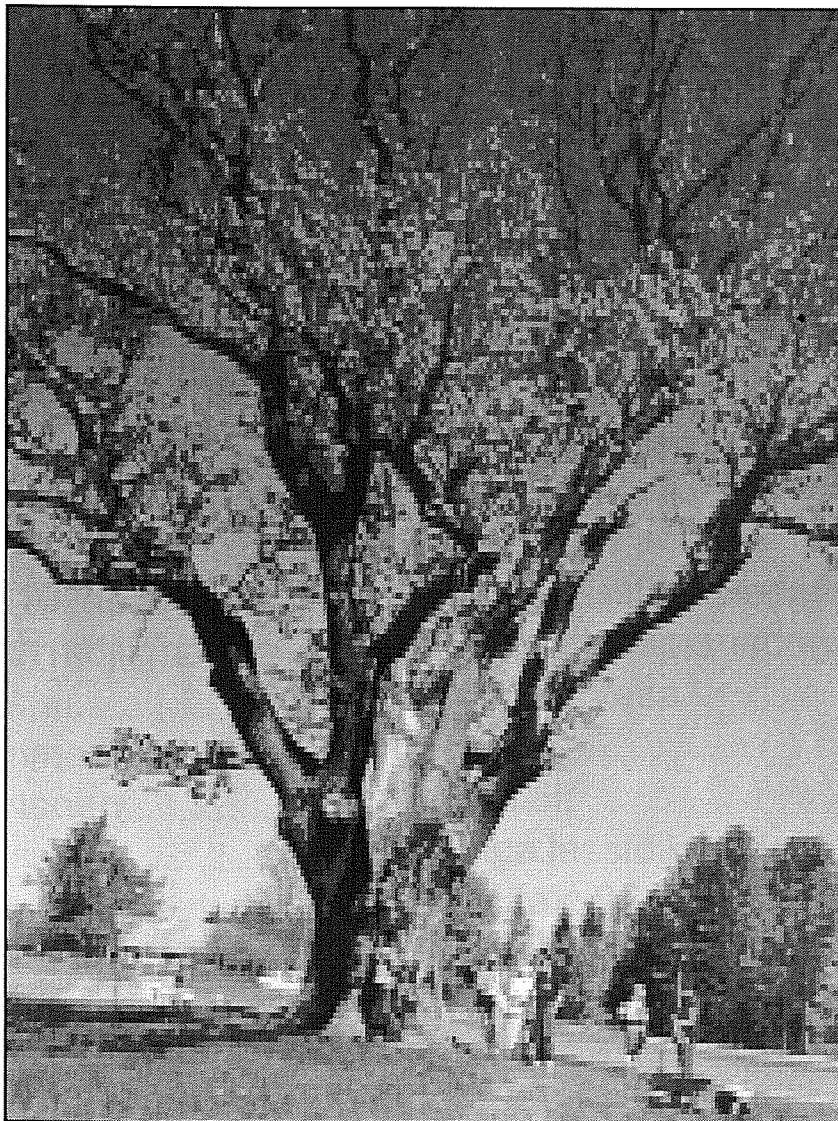
KÄNSELSPRÖTET

Föreningen Finlands

Dövblindarf



Aug - Sep 5/2003



Det cochlea implantatet och Den digitala hörapparate

Innehåll:

Distriktsekreteraren informerar ...	2
Ledaren: Det är viktigt att hjälpmedlen fungerar. K. P	3
Rymdålderns hörapparat – cochlea implantatet. P. Pölönen	4
Den digitala hörapparaten förbättrar hörseln. S. Jurvanen.	8
Vandrarna i Estland. T. Hartikainen	9
På jakt efter ett hinderlöst universitet. R. Virtanen	12
Från osynlig till synlig – DBL:s konferens i Slovakien 2005. S. Troyano	14
Handikapprörelsens strävanden inom EU. L. Poussa	16
Grundskolans 10: de årskurs ger tilläggsstid och möjligheter. T. Kaisla	18
Läsarbrev: Tammerforsklubb i Kotka. S. Virtanen	20
Fem frågor	21
Dikt: Prisblomman. V. Hyttinen ...	22

Pärbild: Vandrarna i Estland vid roten av ett gammalt träd. Trädets stam är tjock. Det behövs fem personer runt stammen för att händerna skall mötas. Bild. T. Hartikainen.

Följande Tuntosarvi utkommer 17.9. Materialet bör vara på redaktionen 5.9.

Distrikt- sekreteraren informerar

Efter en skön semester är jag tillbaka i arbetet fr.o.m. början av augusti, hoppas Du också njutit av Din sommar.

Vecka 40, d.v.s. 29.9.-3.10 är jag i Åbo och håller kurs för finskspråkiga.

Vecka 42, 13-17.10 är jag ledig.

Inga Lassfolk-Herler
Hovrättsplanaden 20 B
65100 Vasa

email:

inga.lassfolk-herler@kuurosokeat.fi

tel/fax: 06 - 3128 510

txttel: 06 - 3127 610

gsm: 0400 - 107302 ■

Det är viktigt att hjälpmedlen fungerar

Såväl hjälpmedlens som arbetsredskapens funktionsduglighet är viktig. Det fick jag personligen erfara när min dator på jobbet gav upp andan. Vissa meddelande släppte datorn inte fram alltsedan det gamla operativsystemet byttes ut. I slutet av juli hade jag jobbat fem år för Finlands Dövblinda, och nu för första gången försenades Känslsprötet från det planerade tryckningsdatumet.

När en så här liten sak inverkar på tidningens publicering, hur inverkar då icke-fungerande hjälpmedel på den dövblindes liv och vardag? Om hjälpmedlet går sönder får man det inte snabbt nog reparerat. Reparatören har inte tid eller beviljar inte ett nytt hjälpmedel, fastän detta skulle underlätta livet för den dövblinde.

I den här tidningen presenterar vi två positiva och lyckade exempel på nya hjälpmedel och deras funktion. Personliga erfarenheter av implantat och digitala hörapparater är en intressant läsning.

4-5 september ordnas igen Hjälpmedelsmässa i Tammerfors. Också i år deltar vi i mässan. På mässan för vi speciellt fram projekten Bildtelefon och Livslångt lärande. Många är också intresserade av Finlands Dövblindas verksamhet och speciellt av de dövblindas kommunikation. På plats finns många studerande från social- och hälsovårdssektorn, såsom närvårdar- och hemvårdstuderande. Torsdagen den 4.9. är ämnad för professionella, men fredagen den 5. och lördagen den 6. är alla välkomna. Man kan fråga efter inbjudningskort på Verksamhetscentret i Tammerfors eller Centralbyrån i Helsingfors.

Sommaren är redan förbi. Den var kanske t.o.m. litet väl varm. På Centralbyrån steg mätaren ordentligt över 30 grader. Nu är höstens svalka och milda färger välkomna.

Katri Pyykkö
Redaktör ■

Rymdålderns hörapparat - cochleaimplantatet

Pirkko Pölönen

Det tar tid att själsligt förbereda sig för cochleaimplantatet. Själv hade jag länge samlat information och andras erfarenheter av implantatet. De släktingar som fått implantatet uppmanade mig att också låta göra det. Min inställning vacklade. Jag var kritisk och undrade rent av sårat varför jag inte dög som jag var. Mitt eget gamla jag kändes tryggt och de starka hörlurarna återgav något av ljuden i världen.

Men min syn försämrades hela tiden. Det var kämpigt att talavläsa. Risksituationerna ökade fastän jag använde den vita käppen. Min krympande livsmiljö började ge mig ångest. Min livskamrat frågade mig: ”På vilket sätt vore det illa om du hörde?” Det avgjorde saken. Jag kände att jag var själsligt mogen att avgöra om jag ville ha implantatoperationen eller inte. Jag kände mig stark nog att klara av eventuella besvikelser eller skador på ansiktsnerven. Det som mest skrämde mig var förlusten av de får hörselresterna.

Rädsla och tillit

Man hade gjort en tomografi enligt

MIR-tekniken för ett antal år sedan. Då fanns det inget hinder för cochleaimplantat. Då hörde jag dock enligt överläkaren för bra! Det var en undanflykt för oss båda. Själv behövde jag också tid för att fundera över vem jag var. Hörselskadan var en del av mig – våldsamma förändringar födde kraftigt motstånd hos mig.

På hösten 2000 var jag mogen för fortsatta undersökningar. Jag skulle ha kunnat dra mig tillbaka. Och det passade mig utmärkt när läkaren som skulle operera ville göra undersökningarna utan brådska. Ett och ett halvt år räckte det mellan de första undersökningarna och operationen. Under den de månader jag stod i operationskö var jag fylld av tysta frågor utan svar. Jag var rädd för att känna mig för optimistisk. Jag vågade inte föreställa mig vad som skulle hända efter operationen. Jag kunde inte heller tala om saken med utomstående.

Jag ville alltid ha samma tolk för undersökningarna. Tolken lärde sig under processens gång nya saker och

jag slapp berätta om gamla saker. Vårt samarbete fungerade fint. Mina kraftresurser kunde jag spara för det som var viktigast för mig.

Jag har fått ett vänligt bemötande på sjukhuset. Och jag har fått framföra mina egna åsikter och erfarenheter. Men dövblindhet var inte något känt begrepp på sjukhuset. Det var nödvändigt med egna initiativ, och man ställde sig positivt härtill. Jag bad dem först berätta vad som hände under undersökningen. På så sätt kunde jag ge feedback och lösa problem som hade med min synskada att göra.

Dagen före operationen berättade jag för överläkaren om mina spänningar och rädslor. Han skrev på ett papper: "Vi gör inga trollkonster – i den här åldern mera." Det var väl formulerat.

Sjelva operationen

Jag visste att ljuset var mycket klart i operationssalen. Jag var bekymrad för mina ögon, men de skyddades av fett och vadd. På min begäran skrev sköterskan med stora bokstäver i min hand vad som skulle hända och först sedan satte man igång.

Under narkosen tittade jag på ett rött hus badande i solsken på en kulle. Den pressande känslan i mitt huvud

kändes som om hjärnan klämts ihop. Av allt att döma borrades det just då i tinningbenet.

Via öppningen i tinningbenet öppnades en väg till snäckmunnen i innerörat bakom trumhinnan. Från snäckans mellersta kanal fördes ett elektronband till hörselnervens yta. Pyttesmå elektronringar skulle ersätta de skadade flimmerhåren på hörselnervens yta. Alltid när en elektronisk ljudsignal träffade elektronkedjan skulle den börja "spela" på min hörselnerv som på ett piano- på så sätt skulle ljudet nå hjärna. Där tolkas dess meningsfullhet.

I tinningbenets urgröpning placeras en "ljudombrytare" som kopplats till elektronbandet i snäckan. Man applicerade huden snyggt ovanpå. Ordet implantat betyder ett främmande föremål inne i kroppen.

Med huvudet i ett nätt paket låg jag den natten och följande dag på sidan – till all tur mådda jag inte illa. I den stora salen följde ögonparen med intresse min tveksamma gång med sänggavlarna som hjälp innan sköterskorna hann till min undsättning. I toalettens spegel förundrade jag mig över mitt svullna ansikte. Blodtryckskontrollen hade glömts bort. Jag erbjöds ett enkelrum med egen toalett.

I väntan på ljudet som kom

Igelkottsfrisyren kändes trevlig innan "knotten" hittade fram till huvudsvålen som ärrades snyggt. Den bredbrättade hatten kom väl till pass under mina promenader som skulle förbättra mitt balanssinne. Släktingarna kändes avlägsna då jag inte längre hade min gamla hörapparat och då implantatet inte ännu fungerade.

Efter en månads väntan applicerades de yttre delarna av implantatet. Mikrofonen placerades elegant bakom örat. Magnetmotstycket sög sig fast på sin plats på huden bland hårstråna - den kände säkert igen sin syster som låg inplacerad i tinningen. De hudfärgade ledningarna sammanstrålade i den apparat som kallas talprocessor. I den finns ett litet underverk - en dator som behandlar de ljud mikrofonen mottar och överför dem till den "ljudombrytare" som är belägen i tinningen och vidare till snäckan där elektronringarna "spelar" ljudsignalerna vidare.

Via sjukhusets dator tog man som utgångspunkt tillverkarens inprogrammering för mitt implantat. Man gav mig en talprocessor av fickmodell till vilken kablarna ansluts. Försiktigt som ett tassande smög sig olika ljud in i mitt medvetande. De förstärktes och försvagades: pipanden, visslingar, dunkanden - alla maskinmässiga ljud.

Kabeln lösgjordes. Plötsligt hände någonting! Den sekunden var jag inte säker på om jag hört orden eller om jag avläst dem från läpparna. "Hörs det någonting, hur låter det?" Audiologen log förnöjt - han var helt klart förvånad.

Jag funderade intensivt på om det var möjligt att på allvar kunna höra och förstå utan att se vem som talade? Talterapeuten lade handen för munnen och uttalade ord, sedan hela meningar. Jag upprepade det jag hört. "Du hör ju bra - du uppfattar rätt - ett så här gott resultat så snabbt är mycket ovanligt!" sade talterapeuten. Den långa väntan och rädslan för ett misslyckande utlöstes i en gråtattack av lättnad - och jag skämdes inte ens för mina tårar trots att tolken var närvarande och såg dem.

Vägen till ljudens värld öppnades av hörcentralens implantatteam vid Universitetssjukhuset i Kuopio: överläkare Erkki Valtonen, audiolog Ari Kosunen, hörselforskare Helena Kääriäinen, talterapeut Seija Kauhanen, psykolog, socialskötare och övrig personal. Min livskamrat och min familj är ett viktigt stöd vad som nu än händer.

Apparatens programmering

Inledningsvis krävs ett stort antal programmeringar enligt personens tole-

rans. Den egna aktiviteten var viktig. En vecka senare råkade den läkare som opererat mig följa med programmeringen. Han såg på mina papper och sade: "Resultatet var det bästa möjliga. Nyttan var dessutom större än vanligt då man beaktar synskadan". Läkarens djupt mänskliga synpunkt gjorde mig rörd.

Under ett års tid har vi letat oss fram till lämpliga frekvenser och gränser för de låga och höga ljudområdena - en behaglig ljudnivå kräver tillpassning. Hörselnerverna är förvånansvärt anpassningsbara. Apparaten är utvecklad speciellt för att klargöra tal. På musikens område kommer gränserna snabbt emot.

Man söker sig fram till en programmering av talprocessorn som är lämplig för den enskilda personen. Jag kan inte byta eller låna en apparat av en annan person. Programmeringen kontrolleras regelbundet; också apparaterna kan uppföra sig oväntat och man märker det kanske inte ens själv.

Metalldetektorerna på flygfälten kan åstadkomma skador på implantatet. Också t.ex. MIR-tomografi är sådan att metall kan vara till skada. Jag diskuterade frågan på sjukhuset. Jag anhöll om att man på min patientmapp skulle göra en anteckning om implan-

tatet - man skulle kunna beakta det om jag inte själv är i stånd att meddela om det.

Hörselskadan är och förblir oförändrad

Hörselskadan är och förblir oförändrad trots implantatet. Implantatet är en hörapparat som bygger på datateknik. Hörseln är helt beroende av tekniken. Då ackumulatorn töms på elektricitet tystnar världen i samma ögonblick. Det kan kännas så trevligt att förstå prat och diskussioner att man helt glömmer bort att apparaten existerar och man följaktligen måste jaga reservbatterier då man glömt sina egna hemma.

I duschen, i bastun och då man simmar måste man klara sig utan teknik - lika döv och synskadad som tidigare. Teckenspråket, att teckna på kroppen och talavläsning är nödvändiga färdigheter ända till graven trots apparaten. Men tolkens roll förändras.

Men vi har haft många trevliga upplevelser. Som exempel vill jag nämna ett telefonsamtal: "Hej, det är Pirkko som talar, jag beslöt mig för att ringa till dig. Hur står det till?" En lång tystnad i andra ändan av tråden, sedan ett försiktigt "Det kan inte vara sant, är det du som ringer? Det här är ju underbart!" ■

Den digitala hörapparaten förbättrar hörseln

Seppo Jurvanen

Skillnaden mellan den digitala och de vanliga hörapparaterna är stor. De digitala hörapparaterna har delats in i 14 olika ljudåtergivningsområden, dvs. kanaler. Det ger en möjlighet att ställa in apparaten för att så nära som möjligt motsvara det egna hörselbortfallet. Återgivningsområdet ligger mellan 125-8000 Hz. Den digitala hörapparaten programmeras med hjälp av en dator.

Apparaten har endast en vippströmbrytare med vilken man väljer önskad funktion och anpassar ljudstyrkan. Den har tre situationsprogram: normal inställning, bullerprogram och T-inställning. I bullerinställningen avskärmas både höga och låga frekvenser och riktningsmikrofonen tar emot ljud framifrån.

Priset för en digital hörapparat är ca 1000 euro. Då de används i båda öronen fördubblas naturligtvis priset.

Lättanvända

Jag hade tur. Mina gamla hörapparater började fungera dåligt just då de nya digitala hörapparaterna kom ut på marknaden. Efter en kort dis-

kussion kom man fram till den slutsatsen att jag skulle ha nytta av så bra hörapparater som möjligt. Min synskada var ett bra argument. Också mitt aktiva deltagande i föreningsarbetet och mitt internationella engagemang var goda argument. Det är ett faktum att jag har lättare att uppfatta främmande språk tack vare den nya hörapparaten.

Till en början lät ljudet en smula metalliskt som om det hade kommit via en mikrofon. Jag blev snabbt van vid det nya ljudet och behövde ingen anpassningsträning. Jag upplevde förändringen på samma sätt som då jag fick hörapparat också för det andra örat. Den största förbättringen var att ljudmiljön nu är 3-dimensionell. Hörapparaterna har 2 mikrofoner. Också i bullrig miljö hör jag bättre än med mina tidigare hörapparater. Apparaterna minskar också tjuandet och ylandet och avvecklar dessa nästan helt. Också det klara ljudet förvånar mig. Man hör musiken stereofoniskt och fågelsången låter rätt.

Såvitt jag vet har många tillverkare sina egna digitala apparater. Jag

hade inte möjlighet att själv påverka valet av märke. Hörcentralen vid södra Karelens centralsjukhus bestämde märket. De verkar ha ett avtal med just den importören. Mina tidigare apparater kom från samma importör.

Jag anser att apparaten är enkel att använda. Till en början kunde man stänga av strömmen endast genom att öppna batteriluckan. En senare justering av programmet medförde den förbättringen att man kunde stänga av strömmen med justeringsvippströmbrytaren.

Jag har fått goda råd av hörsselforskare Riitta-Helena Vesa på södra Karelens centralsjukhus. Hon berättade för mig att den digitala hörapparaten endast förstärker ljud baserat på hur stor hörsselförmåga örat har. Den ger inte tillbaka örats skadade sinnesceller. Ju svårare hörselskadan i innerörat är, desto besvärligare är det att förbättra hörseln med hjälp av en hörapparat. Det finns inte två likadana skador vilket gör att alla apparater måste programmeras individuellt. Och detta möjliggör dessa nya digitala hörapparater.

Jag är glad att vi här i Villmanstrand provar ut det största antalet programmerbara hörapparater i landet och att man beaktar behovet av implantat på en annan nivå än på annat håll. Jag önskade att man gjorde på samma sätt i det övriga Finland. ■

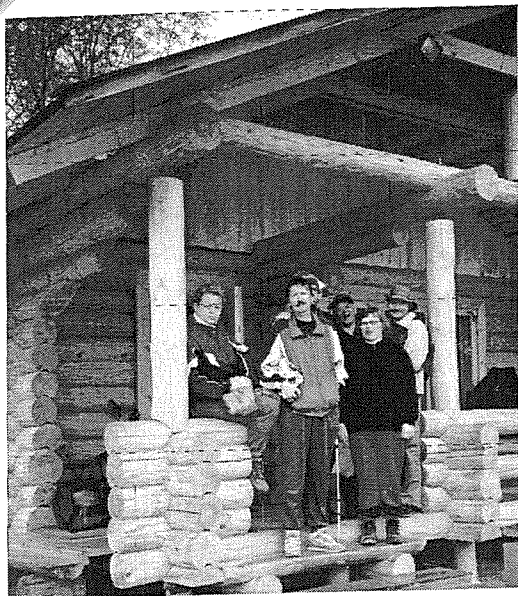
Vandrarna i Estland

Tuula Hartikainen

Vandrarklubben som i år fyllde fem år gjorde denna sommar en vandringsfärd till Estland. Vår resa påbörjades i Västra hamnen måndagen den 26.5. Med på resan var sju vandrare. Vi anlände med båten till Tallinn ca 11.15. Efter att ha gått igenom tullen gick vi med våra ryggsäckar till vår beställda taxi som gav oss en fördelaktig skjuts till lägerområdet i Annimats. Färden gick över Tartu via Otepää till Animaats. Mätaren visade 245 km för vilket vi betalade 105 euro, vilket gjorde 15 euro per man.

Lägervärden Aarne visade oss till våra stugor. Det var 5-personers stugor som stod i en ring uppe på en liten kulle. Dörrarna öppnade sig mot ringen. De branta stugtaken nådde nästan till marken. Det fanns fem sängar och vid väggen mellan sängarna öppna skåp. Efter att ha tvättat bort resdammet i strandbastun åt vi middag.

Av Aarne fick vi en karta över området Otepää, där också planerade



Vandrarna vid stuggrinden och Aatus fot undersöks.

vägar och vandringsrutter var utmärkta. Också annars fick vi god service på lägerområdet och maten var god.

På tisdagen promenerade vi till Otepää centrum längs en vägsträcka under arbete. Vägen breddades och asfalterades. Vi såg en väldig ek. Dess omkrets uppskattades till 9 meter och dess ålder till 500 år. När fem män sträckte ut armarna kunde de omfamna trädet. Vi besökte butiken, apoteket och växlade pengar. Affären var liten och vissa saker måste man fråga efter i kassan. Man kunde också äta där. Några beställde lunch, andra åt sin medhavda matsäck.

På återvägen var det meningen att vi skulle bekanta oss med vintersportcentret i Otepää, men vi hitta det inte. Vi beslöt att återvända till Annimats längs stranden av Pyhäjärvi. Tisdagen

var veckans hetaste och mest soliga dag. Som minne av den brände en del näsan, nacken och armarna. Det kändes skönt att avsluta dagen med bastu, simning och middag. Vi hade dock 18 kilometer bakom oss.

På onsdagen vandrade vi mot byn Sihva där Ahdi har en egen stuga. Vi vandrade längs en byväg. Terrängen var kuperad. Man kände riktigt hur själen vilade i detta landskap. I nästan varje stuga tycktes det finnas en hund som vilt skällde på oss. Som bäst hade 4 – 5 hundar en skällkonsert.

I Sihva besökte vi affären och gick på kaffe hos Ahdi. Där gav undertecknad ett extra muntrationsnummer genom att bli instängd på toaletten. Haspen fastnade och gick inte att öppna ens med grönsakskniven eller bandet från börsen runt halsen. Jag satt på locket och tänkte att det inte

gick någon nöd på mig eftersom jag råkade ha min ryggsäck med på toaletten. Där fanns mat och dryck. Till slut tog Unski ett bräckjärn och jag kom ut ur vessan. Dörren skadades inte ens nämnvärt.

Efter en liten stunds vila begav vi oss mot Annimats. På vägen märkte vi att kartan var borta. Unski gick ett stycke tillbaka men hittade inte kartan. Det hade börjat regna. Bastutiden närmade sig hotfullt. Vi visste inte exakt hur lång från Annimats vi befann oss. Alltså beslöt vi oss för att beställa en taxi. Vi sökte skydd under ett träd medan vi väntade. På dagen hade det kommit en busslast unga ester till campingområdet. Området var fullt av unga som spelade olika spel och förde oljud. Ute hördes dunkandet av rockmusik från kvällen ända fram till småtimmarna.

Torsdagens mål var Estlands högsta plats vid namn Suurmunamäk. Den befinner sig 317 meter över havsytan. Med taxi for vi via Otepää till Pärnu och därifrån genom byn Haanja till Suurmunamäk. Där klev vi upp längs sluttningen till utkikstornet. I tornet befann vi oss ovanför trädtopparna. Vi köpte kort och skev dem under kaffepausen. Sedan började vi klättra nedåt. På vägen tillbaka stannade vi för att äta i Otepää. Efter hemkomsten gick några för att vila,

medan andra en gick på en 10-kilometers länk före bästun.

På fredagen vandrade vi genom byn Sihva till Käärikusjön, vid vars strand UKK:s bastu ligger. På vägen dit började det regna häftigt, varför vi stannade vid Ahdis stuga för en kort paus. Somliga började vandra trots regnet, andra to bussen till Käärikusjön. På området finns det ett idrottsinstitut vars 15 kilometer långa skidspår kallas UKK-spåret. Bastun var en fin stockbyggnad. Platsen var värd att uppleva. Det kändes fint att vandra i UKK:s spår. Det regnade nästan hela dagen. Tre vandrare gick till fots tillbaka, de andra tog bussen. Till all tur upphörde regnet efter en fem minuters promenad.

Under tiden hade en busslast unga letter kommit till Annimats. Området var fullt av liv och rörelse. Utomhus fortsatte diskomusiken många timmar. På kvällen måste vi packa färdigt, för taxin skulle komma redan klockan nio för att köra oss till hamnen i Tallinn. Vi anlände till Helsingfors i god tid på eftermiddagen. Så återvände vandrarna nöjda och många minnen rikare. Ett stort tack till Anita, Aatu och Unski som vägledde oss med svagare syn. Ett speciellt tack till Ahdi som med sin lokalkännedom om Estland och Otepää var till stor hjälp för oss. ■

På jakt efter ett hinderlöst universitet

Riku Virtanen

Universitetet är civilisationens och kunskapens kärna. Just det borde vara riktgivande när det gäller att förverkliga jämlikheten. Ett av handikapprörelsens strävanden har redan i åratal varit frihet från hinder vid universiteten. Hindren vid Helsingfors universitet var den yttersta anledningen till grundandet av Tröskeln r.f. år 1973. Tröskeln är numera en stor samhällspåverkare. Ändå har man inte tagit tillräckligt på allvar de handikappades verksamhetsmöjligheter och jämställdhet. I Åbo har man försökt lösa problemen. Rektorn för Åbo universitet tillsatte i november 2001 en arbetsgrupp Hinderfritt UTU. Gruppen kartlade och redde på olika sätt ut de handikappades verksamhetsförutsättningar vid Åbo universitet.

Arbetsgruppen kom med förslag för att åstadkomma en miljö fri från hinder vid universitetet. Det är främst fråga om jämlikhet och principen om icke-diskriminering. Arbetsgruppens huvudidé var integration: människan är ämnad att integreras. När man gör förändringar måste man se till att si-

tuationen inte ytterligare försämras. Om man skapar en massa specialservice för handikappade och skiljer på tjänsterna för handikappade och icke-handikappade uppstår ingen integration. I arbetsgruppen utgick man ifrån att förändringarna skulle hjälpa alla. När t.ex. man tog i betraktande de hörselskadade i planeringen underlättade det också situationen för hörselsvaga.

Arbetsgruppen har gjort sitt jobb. Rapporten Hinderfritt UTU poängterar att det framför allt är fråga om attityder. Ofta blir de handikappades olika behov förbisedda bara för att man inte kommit att tänka på saken. Bland de nödvändiga förändringarna är de rent fysiska hindren i närmiljön de mest konkreta. Det är också väsentligt att komma ihåg att de olika handikappgruppernas behov skiljer sig från varandra. Man vill också tillsätta en uppföljningsgrupp för att följa med arbetsgruppens förslag.

Nu är det universitetets målsättning att bearbeta attityderna och föra fram

att Åbo universitet är berett utveckla sin service så att den passar för alla. Arbetsgruppens arbete framfördes vid ett seminarium där också rullstolsbundna och syn- och hörselskadade deltog. På plats fanns bl.a. teckenspråkstolkning, handtolkning samt allmän assistens. Man klarade organisationen med bravur.

Allt började från den handikappade studerandes vardag

Vid slutseminariet för universitet utan hinder överlämnades arbetsgruppens promemoria till rektor. Denne lovade att förslagen kommer att granskas noga och att man skrider till åtgärder. Minister Maija Perho berömde i sitt tal Åbo universitet för att ha kartlagt alla sina utrymmen ur de handikappades synvinkel.

Medlemmen i Hinderfritt UTU:s arbetsgrupp, fil.stud. Jaana Arvisto berättar att arbetet fick sin början från den handikappade studerandes vardag. Hon berättade bl.a. hur hon hade planerat sina egna studier i början, fastän något då redan hade gjorts. Hon tog också upp självklarheter som frågan varför en handikappad studerande antagits vid universitetet om man inte kunde garantera jämlika möjligheter till studier. Jussi

Lukkala, medlem i arbetsgruppen belyste genom en bildserie vad det var fråga om. Det finns trappor, backen är väldig, det finns inte tillräckligt med invalidtoaletter och invalidparkeringsplatser saknas. Enlig Lukkala görs de värsta felen vid planeringen. Jag (Riku Virtanen) undrade i mitt tal över svårigheterna att få böckerna för inträdesförhören i lämplig form. Värdefull tid går förlorade i jakten på t.ex. material i punktskrift. Är detta i överensstämmelse med grundlagen och brottslagen som förbjuder diskriminering? Ett annat problem är informationen. Var får en synskadad reda på inahiberade eller förändrade lektionstider. Det finns problem, men vid har Åbo universitet har man åtminstone beaktat de handikappades problem rätt så bra.

Generalsekreteraren för det riksomfattande handikapprådet, Kalle Könkkölä inledde sitt tal med att beundra Åbo universitet för dessa åtgärder. I samma andetag undrade han dock varför man inte gjort detta redan för 30 år sedan. Han konstaterade att man skrev in beaktandet av de handikappade i byggnadslagen för 30 år sedan. Och lika länge har man lärt ut detta åt arkitekter. Könkkölä konstaterade att sakernas ordning inte förbättras om ingen ställs till svars. Där har vi handikappade en uppgift. ■

Från osynlig till synlig

Dbl:s konferens i Slovakien 2005

Seija Troyano

Dbl-konferensen som skall hållas år 2005 är en viktig konferens för Slovakien. Som självständigt land är Slovakien ännu ungt. År 1992 delades det forna Tjeckoslovakien i två delar: Slovakien och Tjeckien. Ländernas gemensamma historia är intressant. Numera är de båda EU-kandidatmedlemmar men eurovalutan är ännu inte i bruk. I Slovakien behöver dövblindverksamheten stöd, informa-

På bilden Seija, nere Vlado, Janka Sarisska och Maria.



tion och nätverk. För närvarande verkar en vän- och föräldraförening för dövblinda barn, grundad år 1997.

Dbl:s Vetenskapliga kommitté är en arbetsgrupp vars uppgift är att förbereda och planera konferensen. Medlemmarna är från flera olika länder: England, Italien Frankrike, Portugal Norge, Slovakien, Tjeckien, Bulgarien och Finland. Kommitténs enda dövblinda medlem kommer från Finland, de övriga är professionella inom dövblindvärlden.

Kommittén höll sitt första förberedande möte i juli. Det ägde rum i internatet för dövblinda barn i Servenica, i östra Slovakien. Det ligger på en timmes köravstånd från städerna Kosice och Presov. Det allmänna intrycket av dessa städer är prydligt. Människorna var välklädda, fyllon sågs ingenstans och alla hundar bar noskorg.

Ramarna kring konferensen bjöd säker de olika kommitté-

medlemmarna på olika upplevelser. Under resen till Servinica slingrade sig vägen fram i mörker – inga ljus eller vägskyltar. Byggnaden befann sig på en sluttning varifrån vägen sluttade nedåt. För några år sedan hade man isolerats i veckotal eftersom det snöat så kraftigt. På morgonen hördes endast tuppen gala.

Janka Sarisska leder dövblindverksamheten i Slovakien. I Servinica har hon frivilliga hjälpare, Maria och Vlado. De deltar också i planeringen och förberedelserna för den kommande konferensen.

Under konferensmötet fann man temat: Från osynlig till synlig (Making Invisible Visible). Temat kändes bra för alla och dess avsikt är att få så mycket som möjligt av det ännu osynliga arbetet synliggjort. Temat söker också svar på hur olika saker inom olika områden har utvecklats sedan senaste konferens och vad man eventuellt har fått till stånd. Detta för att konferensen inte bara skulle vara en ny konferens utan också en uppföljning och utveckling av statistiken.

År 2005 hålls Dbl-konferensen i staden Presov. Konferensutrymmena befinner sig i två olika byggnader: universitetet och tekniska högskolan. Mellan dessa finns en ganska livligt trafikerad gata. Under konferensen

kommer trafikpoliser att övervaka trafiken. Inkvarteringen ordnas i stadens hotell. Ett fördelaktigare alternativ på vandrarhem erbjuds också.

Dbl-konferensen är närmast avsedd för personal och nätverkspersoner inom dövblindarbetet. I förverkligandet av konferensen vill man också ta i betraktande de dövblinda som numera deltar i konferensen flitigare än förr. Det erbjuds möjligheter att följa med vad som händer inom nätverken och att utbyta tankar och ny information på många plan. Dbl-konferensens betydelse för dem som arbetar inom dövblindvärlden är densamma som Helen Keller konferensen för de dövblinda: på bägge hållen har man sina egna behov, men det också viktigt att vara tillsammans och lära sig av varandra.

Under den sista morgonen före avfärden ville Janka Sarisska berätta för kommittémedlemmarna om någonting viktigt inom dövblindverksamheten. Man håller på att skaffa ett nytt hus nära flygfältet i Kosice. Det skulle tjäna de vuxna dövblindas behov. Det finns redan ett boägg men det fattas ännu en hel del pengar. Det kändes fint att uppleva hur man funderade över olika finansieringsmöjligheter så att kontraktet över husaffären skulle kunna undertecknas inom ett halvår. ■

Handikapprörelsens strävanden inom EU

Skydd mot diskriminering av handikappade

Laura Poussa, sekreterare för internationella ärenden

Den europeiska handikapprörelsens viktigaste politiska mål är att inom den Europeiska Unionen få till stånd ett heltäckande lagstadgat stöd mot diskriminering av handikappade. Målet nåddes delvis i Amsterdamfördraget år 1999. EU fick genom artikel 13 befogenhet att bekämpa också diskriminering som riktar sig mot handikappade vid sidan av andra grupper.

I EU befrämjades icke-diskriminering åren 2000 och 2001 då man godkände två ramdirektiv samt ett verksamhetsprogram för att bekämpa diskriminering för åren 2001 – 2006. Dessutom körde EQUAL-gemenskapsinitiativet igång för att bekämpa all slags diskriminering och ojämlikhet på arbetsmarknaden. För att stöda detta utgav kommissionen år 2000 ett handikappolitiskt åtgärdsprogram "Hinderfritt Europa för handikappade". Det koncentrerar sig sådana europeiska åtgärder och projekt som befämjar rörlighet och avlägsnar hinder. Också i artikel 21 i EU:s grundlag förbjuds diskriminering på grund av

handikapp. Artikel 26 handlar också om de handikappades anpassning i samhället.

För den handikappade medborgaren är av de nya ramdirektiven det viktigaste "direktivet om jämbördig behandling inom arbets- och yrkeslivet". EU-länderna måste anpassa det till sin egen lagstiftning inom detta år. I den lagberedande gruppen i Finland finns det ingen representant för handikapporganisationerna. Detta har man förundrat sig över i de olika organisationerna. EU:s "rasdiskrimineringsdirektiv" måste också anpassas till den egna lagstiftningen. I Finland förenade sakberedarna i sitt utkast detta direktiv i en s.k. likställighetslag. Om detta skulle godkännas skulle det betyda att olika etniska grupper har ett bättre diskrimineringskydd än de handikappade, för vilka det endast skulle gälla arbetsdiskriminering.

EU:s arbetsdiskrimineringskydd gäller för diskriminering på arbetsmarknaden. Det europeiska Handikappforumet (EDF) har kritiserat di-

rektiven för att inte vara heltäckande. EDF har kommit med ett förslag som täcker också andra områden som är viktiga för de handikappade, såsom tillgången till service, utbildning och frihet från hinder. Sålunda skulle den handikappades ställning faktiskt förbättras på arbetsmarknaden. EDF:s målsättning är att garantera fritt tillträde också som konsument och användare av tjänster. Enligt detta förslag skulle till det som tillämpas i direktiven höra bl.a. social trygghet och socialskydd, hälsovård, sociala förmåner, utbildning, tillgång till offentliga tjänster och utrymmen (utan hinder) och utbud. Grundtanken är densamma som i andra direktiv som berör bekämpning av diskriminering: inga speciella förmåner utan samma service och fördelar som för andra. EDF önskar att kommissionen framför förslaget för ministerrådet under det pågående europeiska handikappåret.

En ny konferens regeringarna emellan och ett grundfördrag är på gång

En konferens mellan regeringarna (fi: HVK) kör i gång. Konventet förbereder EU:s grundfördrag för HVK. EDF har funnit det svårt att påverka utkastets innehåll. Det har fungerat genom sina medlemmar, de nationella handikappförbundens takorganisationer och de europeiska handikappor-

ganisationerna. Det har skapat förbindelser med konventets medlemmar, fungerat i samarbete med arbetsgruppen Socialt Europa och också samarbetat med andra folkrörelser som befrämjar icke-diskriminering. Man har också verkat i samröre med europaparlamentariker.

EU:s nya grundfördrag inverkar på EU-medborgarnas icke-diskriminering. EDF:s viktigaste målsättning var att i den första delen av EU:s grundfördrag få med icke-diskriminering rörande ras eller etniskt ursprung, religions- eller sexuell inriktning, handikapp och ålder. Om dessa inte nämns i 1:a delen innebär det en försvagning av den nuvarande praxisen. Detta kan den europeiska handikapprörelsen inte godkänna. För närvarande håller man på att placera icke-diskrimineringsartikeln först i del 2 eller 3.

I artikeln om EU:s grundprinciper bör principen om "mainstreaming" tilläggas. Det skulle innehålla icke-diskriminering också på horisontalplanet. EDF stöder också att den europeiska grundlagsrättighetsboken fogas till det nya fördraget. EDF:s målsättning är dessutom att få den nuvarande artikeln mot diskriminering att läggas till frågor som kräver majoritetsbeslut. Frågan lever, men målet är att få ett lagstadgat skydd mot diskriminering av personer med handikapp. ■

Grundskolans 10:de årskurs ger tilläggstid och möjligheter

Taso-projektet stöder studierna

Tytti Kaisla

Inom de dövblindas Rehabiliteringscentrals Taso-projekt har man satt sig in i flera dövblinda elevers skolsituation. Eleverna i de sista årskurserna liksom deras föräldrar står inför viktiga beslut. Då om inte förr är det dags att fundera över möjligheterna till vidareutbildning och frågan kring ett framtida yrke.

10:de årskursen och försöksverksamhet inom utbildningen

"Tankeåret" åk 10 är ett utmärkt alternativ. Under det året kan man repetera de viktigaste skolämnena antingen inför gymnasiet eller yrkesutbildningen. På den årskursen kan man också pröva in till en försöksutbildning. För detta anhåller man om stöd från FpA. Inom försöksverksamheten kan man bekanta sig med olika utbildningsformer i olika läroanstalter innan man inleder de egentliga studierna. I försöket kommer man såväl fram till hur väl yrkesvalet som själva

skolinstitutionen fungerar ur den syn- och hörselskadade elevens synvinkel. Läroanstalten kartlägger samtidigt den studerandes lämplighet för utbildningssektorn i fråga samt bl.a. förutsättningarna för självständigt boende, de sociala färdigheter man behöver i studierna samt behovet av att komplettera baskunskaperna.

Försöksverksamheten räcker i allmänhet en vecka, vid specialfall en längre tid. För försökstiden gör man upp en egen läsordning för den studerande. Denna innehåller den aktuella utbildningssektorns centrala teori och arbetsuppgifter, speciella test och intervjuer. Han får följa med undervisningen inom den sektor han valt och vid behov bo på läroanstaltens elevhem. I slutet av försöksperioden håller man alltid en diskussion där förutom läroanstaltens personal också den studerandes målsman och övriga personer som stöder eleven kan delta. Man ger också ett skriftligt utlåtande över utbildningsförsöket.

Det lönar sig att planera den 10:de årskursen tillsammans med skolan. Förutom de viktigaste teoriämnena och eventuella studieförsök borde planen dessutom innehålla åtminstone ett par veckors arbetsplatsträning på arbetsplatser som intresserar eleven. Det klargör elevernas uppfattning om arbetet i fråga och tränar upp honom i social samverkan i nya situationer. De teoretiska studierna bör man diskutera tillsammans med läraren. För det mesta kan man skraddarsy läsordningen så att den passar den enskilda eleven. Under vårterminen i åk 10 lönar det sig att ha ett intensivt samarbete mellan hem och skola. De kunskaper och den erfarenhet man fått under året bör komma till allas kännedom så att man på basen av dem kan göra beslut om vidareutbildning som beaktar elevens intresse!

En reservplan är alltid på plats

Förutom till det alternativ som mest tilltalar eleven lönar det sig alltid att också söka sig till andra läroinrättningar. Det är inte alltid säkert att man blir antagen till den läroinrättning man främst önskar. Man kan alltid söka in på nytt nästa år. En reservplan är också nödvändig. Det lönar sig att ha diskuterat sig fram till en arbetsorienteringsperiod på ett år om man trots allt inte fått en studieplats efter avslutad skoltid. En god planering och en utredning över alla tillbuds stående möjligheter hjälper att garantera att den unga människan har en intressant fortsättning på hösten.

De syn- och hörselskadade ungdomarna får hjälp och stöd av Taso-projektet då man skall informera den blivande läroinrättningen om elevens specialbehov, hjälpmedel osv. Kontakta den egna kommunens rehabiliteringshandledare. ■

Tammerfors klubb i Kotka

Senja Virtanen

Tammerfors dövblindas klubb gjorde en sommarutfärd till Kotka 10-11 juni. Vi startade på morgonen och kom fram till Kotka vid middagstid. Vi tog in på Societetshuset och gick för att äta. Då vi fått magarna fyllda guidade vår guide oss Kyllikki Taipale på en rundtur i staden. Vi åkte längs lindallén till vattenparken som är 800 meter lång. Guiden berättade flytande och redigt om de statyer som finns, och de är många. "Vagabonden" har gjorts av vide och väger 1500 kilo. "Den trånga porten" har gjorts av svart granit.

Kotka-ön är områdets största ö. Hela staden har 55.000 invånare. Guiden berättade om fabriksområdet Stora Enso som grundades av norrmannen Hans Gutzeit år 1870. På det gamla hamnområdet finns Suomenlahti och skeppsvarv. Alvar Aalto planerade området. Guiden berättade också om sjömanskrogen Kairo. I den har sjömän och "Kotkan ruusut" träffats. Platsen har varit och är fortfarande populär. Man får inte gå dit elegant

klädd. Synd att vi inte kom att besöka den.

I Kotka finns Sibeliusparken som går i 30-tals stil. Fästningen Svensksund fungerar som landskapsmuseum.

Följande mål var en örtagård. Det var otroligt så många olika arter där fanns! Av de ca 100 kryddväxterna fastnade kärleksörten Rosenrot i minnet. Man gör Ginseng-kompretter av dem. Och flera sevärdheter: den kejsrerliga fiskestugan - man måste lägga skydd på skorna då man steg in. Stugan är byggd åt Alexander III. Där fanns en stor, vit öppen spis som rymmer 1,6 kubik ved. De fanns vackra ryska lampor och en enorm samovar, fiskedon osv. Alexander dog 1894. Han efterträddes av Nikolaj. Han besökte också stugan och den har dessutom fungerat som konvalescenthem för ryska soldater.

Vi besökte också landskapsmuseet där vi träffade Katarina den Stora. Hon satt på en stol. Vi gick närmare

och fick känna på henne. Då det blev min tur gick jag närmare och kände på henne. Men UJ! Jag kände en varm kind och hoppade till. Dockan var levande! Inte en "uppstånden" Katarina den Stora utan en flicka som var utklädd till Katarina. Landskapsmuseet finns inrymt i Svensksund. Man hade en utställning kallad Fästning och en om Fregatten Saint Nikolaj.

Följande dag reste vi tillsammans med guiden till Fagerö med färjan Vire. Fågelsång välkomnade oss. Där fanns små röda och vackra stugor. Många av deltagarna suckade och konstaterade att det skulle vara skönt och lugnt att bo där.

I skärgårdsmuseet fanns en värld av föremål från flera årtusenden. Där fanns bl.a. en 2000 år gammal sten-nyxa, båtar, en ca 500 miljoner år gammal fossil ödlefisk och dinosaurusavföring som jag tyvärr inte hittade med hjälp av min tolk. Fagerö är verkligen värt sitt namn. I stugan drack vi avskedskaffe. Det smakade verkligen gott i naturens sköte.

Klockan 15.30 styrde vi kosan mot Tammerfors. Utfärden var givande, vi fick se mycket - vi hade ju en utmärkt guide. Ett varmt tack till henne. Ett tack också till Riitta som organiserat resan och till min tolk Henna. ■

Fem frågor:

1. Räkna upp länderna i Centralamerika.
2. Vad betyder ordet dilemma?
3. Vem är regent i Danmark?
4. Vad heter Finlands statsminister?
5. Vilken simmare hade framgång i VM i simning i Barcelona?

Svar:

1. De Centralamerikanska länderna är Mexiko, Guatemala, Belize, El Salvador, Honduras, Nicaragua, Panama.
2. Dilemma betyder problem.
3. Danmarks drottning heter Margareta II. Hon är född år 1940 och är gift med den franskfödde prins Henrik. Kungafamiljen blandar sig inte i politiken. Den danska riksdagen kallas Folketinget. Det har 179 medlemmar. Danmarks statsminister heter för närvarande Anders Fogh Rasmussen.
4. Finlands statsminister heter **Matti Vanhanen** och hör till Centerförbundet.
5. **Hanna-Maria Seppälä** från Kervo klarade sig bra i VM i simning. Hon vann guld i damernas 100 m frisim. ■

Prisblomman

Vieno Hyttinen

Prisblomman blommade på våren
Blommade sommaren lång
Frodades sedan,
För att få blad och revor.

Blomningen avtog,
Fortsatt frodig tillväxt
Från år till år.

KÄNSELSPRÖTET 29.årgången, ISBN 0358-2280,

Utgivare: Föreningen Finlands Dövblinda rf.

Redaktören: Chefredaktör Katri Pyykkö, tel. & texttel. (09) 54953521, Redaktör Raili Karisaari, tel. & texttel. (09) 54953521, email: tiedotus@kuurosokeat.fi och NKL frontdoor.

Redaktionsråd: Pirjo Aflecht, Tuula Hartikainen, Pekka Juusola, Anu Mikkola, Raili Karisaari (sekr), Katri Pyykkö.

Årgång 150 mk. **Tidningen utkommer** 11 gånger om året med storskrift, punkter, som långsamt ljudband, som video samt, i NKL server och svenskspråkig översättning.

Abonemang och adressändring: Föreningen Finlands Dövblinda rf, Nylandsgatan 28, 00120 Helsingfors. Tel. (09)5495 350, texttel. (09)5495 3526, fax (09) 5495 3517, email: kuurosokeat@kuurosokeat.fi, Internet: <http://www.kuurosokeat.fi/se/>