

TUNTOSARVI

Nro 8 1984



TUNTOSARVI

Kuulonäkövammaisten lehti
ilmestyy 22 kertaa vuodessa
Nro 8/1984
ilmestyy 30. pnä huhtikuuta
10. vuosikerta

JULKAISIJA

Näkövammaisten Keskusliitto ry.

Varat tämän lehden kustannuksiin on lahjoittanut
Lions-piiri 107 N

PÄÄTOIMITTAJA

Orvokki Holopainen

TOIMITUKSEN OSOITE

Näkövammaisten Keskusliitto
Mäkelänkatu 50, 00510 Helsinki
puh. (90) 77041/227

SISÄLLYS

Usherin syndrooma	1
Näkövammaisten kirjasto tiedottaa	6
Apuvälineuutus	7
Ilmoituksia	8
Kodinhoito	9
Keskusliiton liittokokous 1984	11
Ajankohtaista	13

USHERIN SYNDROOMA

Amerikkalainen kuurosokea henkilö Arthur A. Roehrig työskentelee huomattavassa asemassa kurojen yliopistossa, jonka nimi on Gallaudet College. Hän on kuurosokeuden asiantuntija. Roehrig itse on syntymäkuuro. Julkaisemme Tuntosarvessa osia hänen artikkelistaan Kuuron henkilön sopeutuminen Usherin syndroomaan. Artikkelin on suomentanut Liisa Lindgren.

MÄÄRITELMIÄ JA SELITYKSIÄ

Usherin syndrooma on perinnöllinen. Oireet ovat kuulon menetys ja vähittäinen näön menetys. Kuulovamma on yleensä synnynnäinen. Näön muutokset alkavat myöhemmin ja syynä on Retinitis pigmentosa (RP). Jotkut huomaavat jo lapsena muutoksia näössään. Toiset vasta teini-iässä tai 20 täytettyään. Muutokset kuulossa ja näössä eivät ole kaikilla samanlaiset.

MITÄ RETINITIS PIGMENTOSA TARKOITTAÄ?

RP on silmäsairaus, joka aiheuttaa näön menetystä ihmisillä, joilla on Usherin syndrooma. Muutokset tapahtuvat silmän takaosassa – verkkokalvolla. Silmä on kuin kamera ja verkkokalvo kuin filmi. Jos filmissä on jotain vikaa, kamera ei pysty saamaan selvää kuvaa. Samalla lailla silmä ei näe hyvin. Jos verkkokalvossa on jotain vikaa.

RP aiheuttaa valoa-aistivien solujen katoa. Pigmenttisolut hermosolujen takana alkavat kasaantua. Vähitellen silmän on yhä vaikeampaa sopeutua heikkoon valoon, erityisesti yöllä. Näkö himmenee.

Hämäräsokeus on yleensä RP-ihmisten ensimmäisiä ongelmia. Sen jälkeen alkavat muut näön muutokset. Näkökentän supistuminen alkaa reuna-alueilta ja leviää keskusta kohden. Joillakin ihmisillä keskeinen näkö säilyy ja joillakin myös saarekkeita sivunäössä.

NÄÖN MUUTOSTEN TASOT

Yleensä ihmiset, joilla on Usherin syndrooma eivät sokeudu täysin. Lukunäkö saattaa säilyä läpi elämän. Käyttökelpoisen näön määrä vaihtelee eri ihmisillä. Seuraavat kuvaukset auttanevat ymmärtämään näön muutosten eri tasoja.

1. Niiden, joilla on Usherin syndrooma tulisi tietää, että heillä on myös RP ja mitä se merkitsee.
2. Heidän tulisi tietää, että näkö muuttuu koko elämän ajan. Mutta kukaan ei pysty sanomaan, kuinka paljon näköä heille jää.
3. Näön tasot ovat yleisesti seuraavat:
 - A. Näkee normaalisti korjaavien silmälasien avulla.
 - B. Näkee heikosti silmälasien avulla (näkövamma).
 - C. Ei näe mitään silmälasillaakaan (vakava näkövamma).
 - D. Erottaa valon pimeästä.
 - E. Ei näe mitään (täysin sokea).

4. Usein RP etenee vain kohtaan 3B.

KUINKA IHMISET SAAVAT USHERIN SYNDROOMAN?

Kaikki ihmiset ovat erilaisia. Geenit määräävät tukan värin, silmiemme muodon ja muut erot. Geenit esiintyvät pareittain. Kun uuden vauvan solut muodostuvat, yksi geeni jokaisesta äidin geeniparista liittyy yhteen geeniin isän geenipareista. Näin vauvalla on kaksi geeniä jokaista geeniparia varten, yksi isältä ja yksi äidiltä. Jokainen geenipari vaikuttaa kehoon omalla tavallaan. Yksi geenipari määrää sen saako tämä henkilö Usherin syndrooman vai ei.

Jos vauvalla on syntyessään Usherin syndrooma, sisältävät molemmat geenit tässä geeniparissa Usherin syndrooman aiheet. Vauva saa siis syndroomageenin sekä isältä että äidiltä. Kun nämä geenit yhtyvät, vauva saa Usherin syndrooman.

Jos vain toinen geneistä on tällainen syndroomageeni, lapsesta tulee Usherin syndrooman kantaja. Hän ei siis itse saa syndroomaa, mutta siirtää geenin omille lapsilleen.

Usherin syndrooman saa noin 3-6 % kuuroina syntyvistä lapsista. Monet muut ihmiset, kuurot ja kuulevat, ovat kantajia. Eikä sitä tiedä ennen kuin jollakin lapsista – tai vanhemmilla – on Usherin syndrooma.

Tutkimusten mukaan saattaisi olla olemassa useammanlaatuista Usherin syndroomaa. Jos tämä on totta, niin lapsi ei saa Usherin syndroomaa, mikäli vanhemmilla on erilaiset syndroomageenit.

ONKO KUUROUS JA RP AINA USHERIN SYNDROOMAA?

Sana syndrooma tarkoittaa useita oireita, joilla on sama syy. Usherin syndroomaan kuuluu sekä kuulovamma että RP. Mutta aina ei ole kysymys Usherin syndroomasta, jos jollakin on kuulovamma ja RP. Joillakin RP-ihmisillä kuulovamma saattaa aiheutua jostain muusta geenistä tai tulehduksesta. On olemassa muitakin geneistä johtuvia syndroomeja, joihin kuuluu kuulovamma ja RP sekä muita oireita.

Esimerkiksi:

BARDET BIEDL-SYNDROOMA, jonka oireet ovat kuulovamma, RP, kehitysvammat, liikalihavuus, ylimääräiset sormet ja varpaat, pienet sukupuolielimet.

ALSTROMIN SYNDROOMA (kuulovamma, RP, suomuinen iho, ongelmia hermojärjestelmässä.

REFSUMIN TAUTIIN kuuluu kuulovamma, RP, suomuinen iho, ongelmia hermojärjestelmässä.

Kuulovammaisen tulisi käydä silmälääkärillä tarkistuttamassa mahdollinen RP. Lääkäri osaa kertoa onko kyseessä Usherin syndrooma vai joku muu.

USHERIN SYNDROOMAN TARKISTUS JA SIITÄ KERTOMINEN

Silmälääkärit käyttävät testejä Usherin syndrooman toteamiseksi. Elektoretinografia (ERG) on paras testi sekä lapsille että aikuisille. Lääkäriin tulisi kertoa syndroomasta tarkkaan potilaalle ja myös lapsen vanhemmille. Tulkkia tulisi käyttää ennen testejä, niiden aikana ja niiden jälkeen, jotta potilas varmasti ymmärtää selitykset.

Jotkut lääkärit eivät halua kertoa potilaalle totuutta. Vanhemmat saattavat siirtää totuuden kertomista lapsilleen myöhemmäksi. Kuitenkin on tärkeää tietää, mitä Usherin syndrooma on. On osattava odottaa näön muutoksia ja harjoiteltava sopeutumista. Henkilö saattaa kokea erilaisia tunteita: shokki, kieltäminen, syyllisyys, murhe, masennus, toivottomuus ja tulevaisuuden pelko. Saattaa myös esiintyä tarvetta syyttää muita tilanteesta. Jotkut ihmiset etsivät jatkuvasti parannuskeinoja. Lasten vanhemmilla saattaa olla samoja tunteita.

On aivan luonnollista kokea näitä tunteita, ennen kuin pystyy hyväksymään Usherin syndrooman. Kaikki ihmiset eivät kuitenkaan hyväksy sitä. Pelko saattaa aiheuttaa masennusta, yksinäisyyttä ja jopa itsemurhan, varsinkin jos henkilö ei ole saanut tarpeeksi tietoa. On tärkeää tuntee Usherin syndrooma ja tehdä työtä sen hyväksymiseksi. (Jatkuu seuraavassa numerossa)

NÄKÖVAMMAISTEN KIRJASTO TIEDOTTA

Muistutamme, että kesäkuun alusta noudatamme jälleen **kesäaukioloaikojamme** eli iltapäivystykset ja lauantaiaukioloajat jäävät pois. Samalla toteutetaan **myös syksyllä jatkuva maanantain aukioloajan muutos.**

Lainajien lukumäärä ja lainaukset ovat nyt kasvaneet siihen määrään, ettei kirjasto ilman erityistienpiteitä pysty selviytymään tehtävistään. Kirjaston johtokunta onkin harkinnut hyväksi muuttaa kirjaston aukioloaikoja. Muutos koskee maanantaita. Silloin äänikirjaosastolla ei ole puhelin- eikä asiakaspalvelua. Maanantaisin lainantaan pääasiassa vain tilauskortin (osoitekortin, muun kortin tai kirjeen) lähettäneille. Tilaukskortit tulevat pääosin maaseudulta ympäri Suomea. Monesti lainaajat ovat joutuneet odottamaan uutta äänikirjalähetystä viikkoja.

Kirjasto pyrkii palvelemaan tasapuolisesti koko maata. Tällä hetkellä lainausta ruuhkauttavat lähinnä pääkaupunkiseudulta tulevat puhelut. Muualta puhelut tulevatkin kalliiksi. Lähellä asuvilla on lisäksi mahdollisuus saada äänikirjoja noutamalla ne kirjastosta. Automaattiseen tilausten vastaanottajaan voi edelleenkin soittaa ympäri vuorokauden. Muutoksilla kirjasto pyrkii nopeuttamaan muualla Suomessa asuvien äänikirjalainausta.

Äänikirjaosaston aukioloajat ovat kesällä eli 1.6.-31.8.1984 seuraavat:
maanantaina: ei puhelin- eikä asiakaspalvelua
tiistaista perjantaihin: klo 12.00-16.30
lauantaina: suljettu

APUVÄLINEUUTUUS

Apuvälineosastolle ovat tulleet myyntiin uudet keittiöpihdit. Niiden suunnittelussa on otettu huomioon näkövammaiset käyttäjät. Pihtejä voi käyttää esimerkiksi salaattipihteinä tai pihvien kääntämiseen. Pihtejä on mukava käsitellä sillä ne ovat hyvin suunnitellut. Pihdit on tehty ruostumattomasta teräksestä ja niiden hinta on 18,20 mk.

ILMOITUKSIA

KUUROSOKEIDEN URHEILULEIRI järjestetään 20-25.5.84 Vierumäen urheiluopistolla. Osallistumismaksu leirille on 300 mk. Leirillä voi harrastaa yleisurheilua, uintia, lenkkeilyä ym. Leirin järjestää Näkövammaisten Keskusliitto. Vetäjänä toimii Carre Salminen. Ilmoittautumiset Suomen Kuurosokeat ry:n keskustuomistoon (os. Mäkelänkatu 50, 00510 Helsinki, puh. (90) 7704353, tekstipuh. (90) 7704355) toukokuun 4 päivään mennessä. Muista ilmoittaa myös, jos sinulla on oma tulkki mukana. Lähde liikkeelle kohentamaan kuntoasi!

Kuurosokeiden luovan toiminnan kurssi järjestetään Mukkulan kesähotellissa Lahdessa 30.5.-8.6.84.

Ilmoittautumiset Suomen Kuurosokeat ry:n keskustuomistoon Dagny Anvenaiselle 11.5.84 mennessä. Osoite Mäkelänk. 50, 00510 Hki, puh. (90) 7704355 (tekstipuh.)

Kurssin vetäjänä toimii Hilikka Yli-Penttilä.

Tervetuloa mukaan kurssille

KODINHOITO

Sirkka Saarien

SIIVOUSNIKSEJÄ ALLERGISILLE

Eläimet, villa- ja kokolattimatot, tupakansavu eivät sovi allergiseen kotiin. Nämä asiat on ensin poistettava. Sen jälkeen pyritään huonepöly pitämään kurissa. Paras tapa on suunnitella siivoustyöt, mitä tehdään päivittäin viikottain ja kuukausittain ja jakaa työt myös perheenjäsenten kesken.

Päivittäin hoidetaan esim. pesutilat, pölyjen pyyhkiminen kalusteista, irtoroskat pois ja tavarat paikoilleen, vuodevaatteiden tuuletus esim. avonaisen ikkunan ääressä.

Viikottain imuroidaan, pyyhitään kostealla lattiat ja muut pölyä keräävät pinnat. Älä unohda kukkien lehtiä, ne keräävät pölyä.

Kuukausittain hoidetaan aina perusteellisesti jokin kohde, esim. seinät, ikkunat, ovet, kaapit, liesituuletin. Kostealla pyyhkiminen on mainio keino pölyä vastaan. Hanki varrellinen sieni, lasta tai moppi. Kasta se mietoon pesuaineliuokseen, pese työväline hyvin käytön jälkeen.

Imurointi sopii lähes kaikille pinnoille ja se on usein ainoa pölynhävittämiskeino. Imurointi kannattaa

aloittaa ovensuusta. Katso että poistoilma virtaa puhdistettuun alueeseen päin. Liikuta suutinta hitain, liittäisin vedoin, jotta ilmvirta ehtii irroittaa pölyn ja roskat. Muista tuuletus aina imuroinnin jälkeen.

Älä käytä voimakkaita puhdistusaineita, ne saattavat ärsyttää allergista. Peruspuhdistusaineeksi riittää astianpesuaine. Likaisille pinnoille heikosti emäksinen Ph 8-9 yleispuhdistusaine.

★★★

UUNIKYLJYKSET

Varaa 1-2 kyljystä henkeä kohden. Voitele uunivuoka tai pannu öljyllä. Mausta kyljykset molemmin puolin, mausteen voit sekoittaa aromisuolasta, paprikasta, erilaisista pippureista ja yrteistä (esim. timjami, basilika). Sivele sinappia kyljysten päälle. Paista uunissa 200° lämmössä ensin 1/2 tuntia, vähennä lämpöä 175°:seen ja anna olla vielä 1/2 tuntia. Samalla pannulla kypsyvät perunat, sipulit ym. kasvikset.

HEDELMÄRAHKA

1 tölkki (2 dl) maitorahkaa
1 dl kermaa
Ripaus sokeria
2 appelsiinia
2 banaania

Vatkaa kerma ja rahka kuohkeaksi, lisää hedelmät pieninä paloina. Tarjoa kylmänä. Hedelmien tilalle sopivat tietysti pakastamarjat tai säilykehedelmät.

LAPIN JUUSTOPAISTOS

1 Kainuun juustoleipä
1 dl kermaa

Leikkaa juusto paloiksi ja lada palat uunivuokaan. Kaada kerma päälle. Paista 200°:ssa 15 minuuttia. Tarjoa heti hillon kanssa.

Keskusliiton liittokokous 1984

NKL:n liittokokous pidettiin Helsingissä 14.4. Suomen Kuurosokeat ry:n edustajina kokouksessa olivat Martti Avila, Hilikka ja Kari Hyötylä ja Vilho Sulonen. Yhteensä kokousedustajia oli 98. Keskusliiton alueyhdistyksissä on jäseniä 5 100. Jäsenyhdistyksiä on kaikkiaan 22.

NKL:n puheenjohtajaksi valittiin edelleen tohtori Urpo Kuotola. Äänestystä ei tarvittu. Hallituksen ero- vuoroisista jäsenistä valittiin uudelleen jatkamaan hallituksessa Riitta-Liisa Hietaniemi, Arvo Rintaluoma ja Markku Onnela. Uutena hallitukseen tuli Aapo Koskinen Helsingistä. Koskinen on ollut ennenkin hallituksen jäsen, nyt vain välillä vuoden poissa. Kaarlo Virkki jätti paikkansa hallituksessa.

Liittokokous hyväksyi toimintakertomuksen ja tilinpäätöksen vuodelta 1983. Toimintasuunnitelmasta

keskusteltiin vilkkaasti. Kuurosokeiden edustajat toivat puheenvuoroissaan esiin, että Tuntosarvi täytyisi saada ilmestymään joka viikko. Myös Airut-lehti haluttaisiin joka viikko. Näkyi selvästi että tiedonsaanti on ongelma edelleen sekä näkövammaisille että kuurosokeille.

Työllisyydestä ja ennen kaikkea Sokevan palveluista puhuttiin kauan. Sokevan palvelut näkövammaisille käsityöntekijöille ovat niin monimuotoisia, että niistä riittää joka vuosi kyseltävää ja selvitettävää. Uudistuksista ei aina pidetä, ainakaan ennenkuin niihin on totuttu. Varainhankinnasta keskusteltiin myös. Siitäkään eivät kaikki pidä, mutta yleisesti ymmärretään että varoja on pakko kerätä. Toisaalta varainkeräyksen yhteydessä sadaan paljon tietoa meidän asioitamme suurelle yleisölle. Esimerkiksi tämän vuoden lopulla oleva ANNANSILMÄT-TALKOOT -kampanja on paitsi suuri keräyskampanja myös todella laaja tiedotuskampanja. Siinä on keräyskohteena myös kuurosokeiden palvelutalon toinen vaihe. Siksi Talkoiden yhteydessä tullaan puhumaan paljon myös kuurosokeista ja heidän palvelutalon tarpeestaan. Nykyinen varainhankinta ei enää ole kerjäästä eikä sen tarvitse herättää säälin tunteita niissä jotka keräykseen osallistuvat. Liittokokous kesti vain yhden päivän ja se aika riitti mainiosti. Kokous loppui jo kuuden maissa iltapäivällä.

AJANKOHTAISTA

Valtakunnansovittelija Teuvo Kallio uskoo pääsiäisen jälkeen, että käynnissä olevat lakot eivät lopu aivan heti. Sen sijaan uusia lakkoja on tulossa. Kaupan alan lakko jatkuu ennallaan. Neuvottelujen jatkosta ei ole sovittu. Lakossa ovat lähes kaikki maan tavaratalot. Tuoreita elintarvikkeita tulee myyntiin suoraan tuottajilta normaalisti. Pääsiäisen jälkeen kaupan lakko alkaa näkyä aukiolevissa ruokakaupoissa. Alkon myymälät ovat lakossa ennen vappua perjantaina ja vapunaattona. Myös pistelakkoja saattaa olla Alkon myymälöissä jo ennen tätä. Vaatetusteollisuusalalla uhkaa 20 000 työntekijän lakko pääsiäisen jälkeisellä viikolla. Heti pääsiäisen jälkeen on uhkaamassa myös sosiaalityöntekijöiden lakon laajennus. Työtaistelu laajenee Helsinkiin, Turkuun ja Kuopioon. Kirjastonhoitajat pitävät kaksipäiväisen työnseisauksen pääsiäisen jälkeisenä tiistaina ja keskiviikkona. Peruskoulun opettajat ovat edelleen lakossa. Lääkärilakko jatkuu, samoin lastentarhanopettajien lakko. Kymmenessä kaupungissa on noin 25 000 lasta vailla päivähoitopaikkaa.

Kaksi koulupoikaa tuomittiin Leningradissa vuodeksi työleirille huonosta käyttäytymisestä turistimatalla hotellissa. Pojat kuitenkin pääsivät kotiin, kun tuomio muutettiin ehdonalaiseksi. Vaikka tuomio muutettiin, se näyttää vaikuttaneen muihin Leningradissa ja muualla Neuvostoliitossa pääsiäistä viettäneisiin suomalaisiin turisteihin. Mitään suuria järjestyshäiriöitä ei sattunut pääsiäisen aikaan. Tänä pääsiäisenä Leningradissa oli noin 10 000 suomalaisturistia. Suomalaisen turistien runsas runsas viinan käyttö ja rettelöinti on jo kauan herättänyt huomiota Leningradissa.

Tulva on laskemassa vähitellen Etelä-Pohjanmaalla. Tänä vuonna siellä on ollut lähes ennätystulvat. Pääsiäisen jälkeen on edelleen lähes 25 000 hehtaaria peltoa veden alla. Monet tiet ovat poikki tulvan takia. Tulva on vaatinut myös kahden lapsen hengen. Pahimmat tulvat ovat olleet Kyrönjoen ja Lapuanjoen seuduilla. Tulvia on yritetty saada laskemaan mm. räjäyttämällä jääpatoja. Apuna on ollut pioneerejä. Pahimmillaan tulvan veden korkeus on ollut 704 senttiä.

Presidentti Mauno Koivisto tapaa Neuvostoliiton presidentin Konstantin Tshernenkon Moskovassa toukuun lopulla. Koivisto on kutsuttu tutustumaan Neuvostoliiton uuteen päämieheen.

Liikenneministeriön työryhmä ehdottaa paikallisradioiden koelupia 17 paikkakunnalle. Esityksen mukaan paikallisradioyhtiöt saavat myös mainostaa kattaakseen ohjelmakulut. Mainoskieltoa esitetään joillekin paikkakuntien ykköslehdille. Siten mainostaa eivät saisi Helsingin Sanomat, Turun Sanomat, Aamulehti, Savon-Sanomat, Vaasa ja Lapin Kansa. Mainoksia sen sijaan saavat käyttää sellaiset lehdet, jotka ovat paikkakuntansa pienempiä lehtiä. Helsinkiin tulee kaksi paikalliradioasemaa, muille paikkakunnille yksi.

Vapaaehtoiset autovakuutukset nousevat kesäkuun alusta keskimäärin 5 %. Syynä maksujen korotukseen on autovahinkojen määrän kasvu ja korjauskustannusten nousu.

Islannin presidentti Vigdis Finbogadottir oli valtiovierailulla Suomessa. Islannin presidentillä ei ole lainkaan poliittista valtaa. Niinpä vierailun aikana ei käyty poliittisia neuvotteluja. Vierailun ohjelmiin kuului lähinnä kulttuuria. Presidentti Vigdis kävi mm. Finlandiatolossa, ruotsalaisessa teatterissa, Tempeliaukion kirkossa, eduskunnassa ja avasi islantilaisen muotoilunäyttelyn. Islannin presidentti kävi myös Turussa ja Marianhaminassa. Vierailu sujui ystävällisissä ja iloisissa merkeissä. Todennäköisesti presidentti Vigdis valitaan uudelleen tämän syksyn presidentinvaalissa Islannissa. Hänen kansansuosionsa on suuri. Vigdis Finbokadottir on maailman ensimmäinen vapailla vaaleilla valittu naispresidentti.

