

TUNTOSARVI

Suomen Kuurosokeat ry:n järjestö- ja jäsenlehti

11

2018



Kuurosokeiden Toimintakeskuksella on myynnissä kuurosokeiden itsensä tekemiä tuotteita. Tuotto ohjataan suoraan tekijöille. Tiedustelut: heidi.mansikkala@kuurosokeat.fi. Kuva: Heidi Häyrynen.

Tue Suomen Kuurosokeat ry:n toimintaa

Voit tukea toimintaamme itsellesi sopivalla tavalla:

- tule mukaan vapaaehtoistoimintaan
- tee kertalahjoitus
- tee testamenttilahjoitus
- tee merkkipäivälahjoitus
- tee säännöllinen kuukausilahjoitus



Tili: FI56 5541 2820 0125 82, OKOYFIHH

Rahankeräyslupa: RA/2016/869, lupa on voimassa 1.1.2017 - 31.12.2018.

Lisätietoja Janikalta: janika.lanne@kuurosokeat.fi tai 040-6512511



Tasapainoilua Ménièren kanssa
Työelämätulkkkaus

Pääkirjoitus	3
Kelan tulkkauspalvelu –mahdollisuus vai haaste?.....	4
Pohjoismaiset kuurosokeusjärjestöt koolla Norjassa.....	6
Tietoa ja uusia kokemuksia.....	10
Vammaispalvelulaki muuttuu.....	14
Tasapainoilua Ménièren kanssa.....	16
Näkyvät asusteet turvaavat liikkumista.....	19
Aluefoorumit 2019.....	20
Ilmoitukset.....	21
Tue toimintaamme.....	24

Kansikuva: Kansanedustaja Pia Viitanen vieraili Euroopan kuurosokeiden päivänä Kuurosokeiden Toimintakeskuksella Tampereella. Kuvassa hän tutkii kuurosokeiden tekemiä käsitöitä. Lisää päivän tunnelmia ja kuvia sivuilla 10–13. Kuva: Jaakko Evonen.

TUNTOSARVI
44. vuosikerta
ISSN 0358-2280



Julkaisija
Suomen Kuurosokeat ry

Taitto
Heidi Häyrynen

Päätoimittaja
Heidi Häyrynen
p. 040 753 2026
viestinta@kuurosokeat.fi

Viestinnän työryhmä 2018:
Esko Jäntti (pj) ja Sanna Paasonen.
Työntekijöiden edustajat: Heidi Häyrynen, Jaakko Evonen
Yhteinen sähköposti: viestintaryhma@kuurosokeat.fi

Hinta
Vuosikerta 25 euroa. Suomen Kuurosokeat ry:n jäsenille ja asiakkaille ilmainen. 11 numeroa vuodessa printtilehtenä, pistekirjoituksella, Daisyäänilehtenä, sähköisenä Luetus-ohjelmassa ja pdf-näköislehtenä verkossa.

Tilaukset ja osoitteenmuutokset
Suomen Kuurosokeat ry,
Insinöörinkatu 10, 33720 Tampere.
s-posti:kuurosokeat@kuurosokeat.fi. Toimiston aukioloaika ma-pe klo 9.00–15.

Painopaikka
Grano Kuopio

Toimituksella on oikeus käyttää lehden juttuja yhdistyksen internet-sivuilla www.kuurosokeat.fi.

Joululahjatoiveita

Loppuvuosi on jännittävää aikaa. Lapset odottavat joulupukkia ja me STEAn avustuspäätöksiä.

Suomen Kuurosokeat ry on hakenut ensi vuodelle kuutta eri avustusta, jotka STEA on aikaisemminkin meille myöntänyt. Avustusta haetaan yleisavustukseen, alue-, ICT- ja kommunikaatiopalveluille sekä sopeutumisvalmennukseen ja viriketoimintaan. Näillä avustuksilla tuotetaan palvelut kuurosokeille.

Tarve on kuurosokeiden omille palveluille, joissa huomioidaan kuulonäkövamman tuomat haasteet. Samaan aikaan kasvaneen tarpeen kanssa STEA on pienentänyt myöntämiään avustuksia. Ensi vuonna tilanne näyttää huolestuttavalta, kun jaettavana on entistä niukemmin varoja.

STEAn avustuksina jaettavia varoja kerätään rahapeleillä. Rahapelit aiheuttavat riippuvuutta. Rahautomaateilla tunnistautuminen on tehokas keino pelihaittojen vähentämiseen. Tulevaisuudessa pakollinen tunnistautuminen voi pienentää pelituottoja miljoonilla euroilla.

Tämän takia myös Veikkauksen tuet järjestöille uhkaavat pienentyä entisestään.

Yhteiskunnan nopea muutostahti on lisännyt tarvetta alueellisille palveluasiantuntijoille, jotka opastavat ja neuvovat kuurosokeita asioiden hoitamisessa. Asiantuntija-avulle on paljon käyttöä ja olemme hakenneet STEAlta lisääavustusta, jotta palvelua olisi saatavilla koko Suomessa. Myös viriketoimintaan on haettu lisääavustusta, jotta toimintaa voitaisiin järjestää useammalla paikkakunnalla.

Kuurosokeiden kasvaneet tarpeet eivät oikein sovi yhteen STEAn vähenevien avustusvarojen kanssa. Olemme erittäin kiitollisia STEAn meille myöntämistä avustuksista, ja paras joululahja olisikin STEAn myönteiset päätökset avustushakemuksiimme joulukuussa.

Janika Lanne
Talouspäällikkö ♦

Kelan tulkkauspalvelu – mahdollisuus vai haaste?



Tiina Jaakola syksyissä tunnelmissa.

Teksti ja kuva: Jaakko Evonen

Tiina Jaakola on käyttänyt työssään viime vuosina Kelan vammaisten tulkkauspalvelua. Aiemmin hän toimi osallisuutta vahvistavan ESR-hankkeen projektikoordinaattorina. Nykyisin hän toimii omalla toiminimellään.

Tiina kertoo, että suomenkielisessä työympäristössä tulkit ovat olleet hänelle hyvin tärkeitä. Aluksi hän käytti vain viittomakielen tulkkausta. Rinnalle on tullut myöhemmin myös kirjoitustulkkaus.

Valitettavasti tänä vuonna Tiina ei ole voinut enää käyttää tuttuja tulk-

kejaan, jotka olivat hyvin perillä hänen työnkuvastaan, ammattitermistöstä ja sidosryhmistä. Syynä oli Kelan kilpailutus. Tilanne oli toinen vielä viime vuonna, jolloin hän sai tulkkausta yllättävän hyvin.

Tiinan mielestä työelämätlukkaus- sen toimivuus voi osaltaan vaikuttaa siihen, saako viittomakielinen/ kuurosokea työtä. Työelämätlukkaus tarvitsisikin muutoksia.

– Olen elämässäni ollut pari kertaa siinä tilanteessa, etten saanut tulkkeja ollenkaan työhaastatteluun. Opiskelutulkkauksen tavoin suora hankinta olisi yksi tapa. Siinä ei voi kuitenkaan mennä halvemman hinnan periaatteella, eikä kuuntelematta palvelun käyttäjiä.

Tiina kokee, että työelämätlukkaus on monille tulkeille vierasta.

– Tulkki ei usein ymmärtänyt, että tilanne voi olla päällä, eli olin esimerkiksi pitämässä palaveria kollegan kanssa. Silloin en pystynyt vastaanottamaan tulkkia, vaan tulkki joutui itsensä esittelyn sijaan kylmiltään suoraan tulkkaustehtävään.

Tiina lisää, että tarkoitus ei ollut olla suinkaan hankala, vaan töissä oli keskityttävä. Tulkkauspalvelun nykytilasta hänellä on selvä näkemys:

– Palvelu on mielestäni heikentynyt tasaisesti. Koen, että voin nykyisin vaikuttaa ja määritellä tarpeitani erittäin huonosti. Koen väkisinkin olevani vähän kuin ”räsynukke”. Joudun vain tyytymään siihen, mitä Kela suostuu tarjoamaan, hän toteaa.

Tiina Jaakola on myös huolissaan palveluntuottajien tilanteesta.

– Palveluntuottajienkin on erittäin vaikeaa kehittää ja satsata palveluihinsa, jos ala toimii kuin viidakossa olisi. Sekin harmittaa paljon, koska tulkeilla on vahva ylpeys ammatistaan. He tietävät tekevänsä arvokasta työtä yhdenvertaisuuden mahdollistajina.

Jaakola on kirjoittanut aiemman työelämätlukkinsa kanssa työelämätlukkausta käsittelevän artikkelin, joka on tarkoitus julkaista aiheita käsittelevässä tietokirjassa ensi vuonna.

– Toivon, että artikkeli toimisi alustajana laajemmalle keskustelulle.

Tiina on kertonut työelämätlukkaus- kokeneistaan myös aiemman työpaikkansa Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön (Vammas) verkkosivujen blogissa. ♦

Pohjoismaiset kuurosokeusjärjestöt koolla Norjassa

*Teksti: Tuula Hartikainen ja Ulla Kungas
Kuvat: Tuula Hartikaisen kuva-arkisto*

Pohjoismaiden kuurosokeiden järjestöjen yhteistyöelimen (DBNSK) kokous pidettiin lokakuun alussa Hurdal-keskuksessa Norjassa. Seuraavassa on lyhyesti kokouksesta ja sen jälkeen käydyistä keskusteluista.

Kokouksen puheenjohtajuuden hoiti **Geir Jensen** Norjasta (kuurosokeiden yhdistys FNDB). Kustakin Pohjoismaasta oli mukana kaksi kokousedustajaa ja Norjasta kaksi yhdistystä. Kuurosokeita oli yhteensä 12 henkilöä.

Kunkin Pohjoismaan tilannetta käytiin läpi maaraportissa. Kerroimme, että Kelalta oli tullut myönteinen päätös kuntoutuksen järjestämisestä. Suomen Kuurosokeat ry tuottaa aikuisten kuntoutuspalveluja yksin sekä lasten ja nuorten kuntoutuspalveluja jaettuna kolmena seuraavana vuonna. Lisäksi kansallisen kirjastohankkeen työntekijäksi valittiin kuurosokea henkilö.

Islannilla on hyvin pieni yhdistys, sillä jäseniä on 15. Tämän vuoden alusta lähtien heillä ei ole ollut työntekijää, joten yhdistys toimii vapaaehtoisvoimin. Vuosikokouksen valitsema uusi puheenjohtaja hoitaa yhdistyksen asioita. Viime vuoden lopulla he järjestivät kaksi tapahtumaa: Teemapäivässä aiheena oli YK:n vammaissopimus. Joulujuhlassa vieraili kirjailija. Toukokuussa pidettiin vuosikokous.

FNDB mainitsi tärkeimmiksi asioiksi muun muassa tulkkaukspalvelujen laadun takaamisen uusia toimintamuotoja kehittämällä sekä koulutuspalvelujen järjestämisen ja kehittämisen kuurosokeille. Norjan kuulonäkövammaisten kansallisen yhdistyksen (LSHDB) raportissa mainittiin yhteistyöstä tulkkiyhdistyksen kanssa. Sielläkin tulkkaukspalveluasioiden eteen on tehty vaikuttamistyötä. Lisäksi he järjestivät teknisten apuvälineiden näyttelyn ja keskustelutilaisuuden digitaalisista palveluista.

Ruotsin yhdistys jatkaa jäsenhan-



Tuula Hartikainen ja Ulla Kungas.

kintaa, sillä avustukset riippuvat jäsenmäärästä. Oikeuksienvallontaa työllisti korkeimman oikeuden päätös. Sen mukaan taktiilisti kädestä käteen viittova henkilö ei saanut henkilökohtaista avustajaa, vaikka yhtenä kyseessä olevan palvelun saamisen kriteerinä on kommunikaatio. Yhdistys oli selvittänyt lakimiesten kanssa mahdollisuutta oikaista päätöstä, mutta lopulta muuta keinoa ei ollut kuin vaikuttaa lainsäädäntöön. Esille nousi jopa mielenosoituksen järjestäminen.

Tanskassa ovat puhuttaneet ha-

jallaan oleva kuljetuspalvelujen organisaatio ja vastuujao. Yhdistys saavutti paikallisen Kuurojen liiton kanssa työvoiton viittomakielisten uutisten jatkolle, kun maan hallitus päättikin jatkaa tuotannon rahoitusta painostuksen vuoksi.

Kokouksessa oli suurena puheenaiheena sääntömuutos, sillä äänioikeudesta oltiin annettu kolme erilaista ehdotusta. Kysymys liittyi siihen, onko äänioikeus maata vai kahta kokousedustajaa kohden. Lisäksi kysymyksenä oli, kuinka äänioikeus jatketaan Norjan kahden

yhdistyksen kesken. Asia siirtyi ensi vuoteen.

Muut asiat

Thaimaa on vahvistumassa seuraavaksi Kuurosokeiden Maailmanliiton yleiskokouksen isäntämaaksi vuodelle 2022.

Kuurosokeiden Urheiluliiton väliaikaisena puheenjohtajana toimii Geir Jensen, poisnukkuneen **Dimi-tar Parapanovin** seuraajana. Liiton seuraava yleiskokous on vuonna 2022. Kansainvälinen kuurosokeusalan työntekijöiden konferenssi

järjestetään Australian Queenslandissa elokuussa 2019.

Islanti järjestää DBNSK:n kokouksen lokakuussa, ja Norja isännöi nuorten leiriä. Suomen on tarkoitus järjestää DBNSK:n kokous vuonna 2020 ja nuorten leiri vuonna 2023.

Poimintoja tauko- ja iltakeskusteluista

Ohjelma oli alusta loppuun tiivis, ja taukoja oli vähän. Tästä huolimatta ehdimme jonkin verran keskustella eri maiden osallistujien kanssa. Kuulimme, että Ruotsissa on



Tutustumista Hurdalin kauniiseen ympäristöön. Rannalle oli pystytetty tauluja ja veistoksia.

samantyylistä opaskoiratoimintaa kuin Suomessa. Vaatimuksena on, että näkövamma on vähintään vaikea-asteinen ja että hakija soveltuu opaskoiran käyttäjäksi. Koiran saaminen kestää pitkään.

Ruotsissa kuljetuspalvelu on kuurosokeille rajaton kotipaikkakunnalla, eli taksia voi käyttää niin paljon kuin tarvetta on. Suomessa asiakkaalla on käytössään vähintään 18 matkaa kuukaudessa. Kummassakin maassa kuljetuspalvelua on anottava erikseen ulkopaikkakunnalle.

Norjan LSHDB:n puheenjohtaja **Ashild Johanssen** kertoi käyvän-
sä opettamassa muun muassa viittomakieltä Eikholtin kuurosokeustyönkeskuksella. Se sijaitsee Rammelissa, noin 50 km Oslost. Keskukseksi oli kuulemma kolme eri paikkaa tarjolla, mutta valinta päättyi Rammelin hyväksi. Yksi vaihtoehto oli Hurdal-keskus.

Geir Jensen kertoi, että tällä hetkellä ei ole tiedossa halukkaita järjestäjiä Euroopan kuntoutumis- ja kulttuuriviikolle. Hän kysyi, että voisiko Suomi järjestää sen. Vastasimme, että ainakaan ihan lähivuosina se ei ole mahdollista.

Islannin yhdistyksellä ei ole siis omia työntekijöitään, joten he tekevät itse mitä pystyvät. Yhteistyötä tehdään myös muiden järjestöjen

kanssa. Yhdistys järjestää tästä huolimatta ensi vuoden lokakuussa DBNSK:n kokouksen apunaan Norja.

Me suomalaiset ehdimme myös tehdä kävelyretken kuntopolulla ja tutustua Hurdalin ympäristöön. Siellä oli antoisaa, sillä taulut ja veistokset oli pystytetty rannalle. Kaunis vuono näkyi kaukaa ja ilma oli hyvä. Kiitos Norja!

Hurdal-kurssikeskus

Norjan näkövammaisten kurssikeskus sijaitsee Hurdalin kunnassa noin 50 km:n päästä Oslost.

Näkövammaiset saivat 1970-luvulla lahjoituksena tontin ja rakennuksen. Vanhan puretun rakennuksen tilalle on rakennettu kaksikerroksinen ja monipuolinen kurssikeskus. Siellä on muun muassa kylpylä-osasto, ohjaus- ja työhuoneita, ruokasali, isohko kokoustila, liikunta- ja kuntosali sekä pistekirjoitus- ja kotitalousluokat.

Käytävillä on liikkumista ohjaavia uria. Lähiympäristössä on puisto, jossa on esimerkiksi vesitrampoliini, grillipaikka ja aistipolku. ♦



Tampereen seudun ammattiopisto Tredun lähihoitajaopiskelijoita vieraili opettajansa kanssa Kuurosokeiden Toimintakeskuksella. Vieressä (oik.) järjestöohjaaja Milla Lindh. Kuva: Jaakko Evonen.

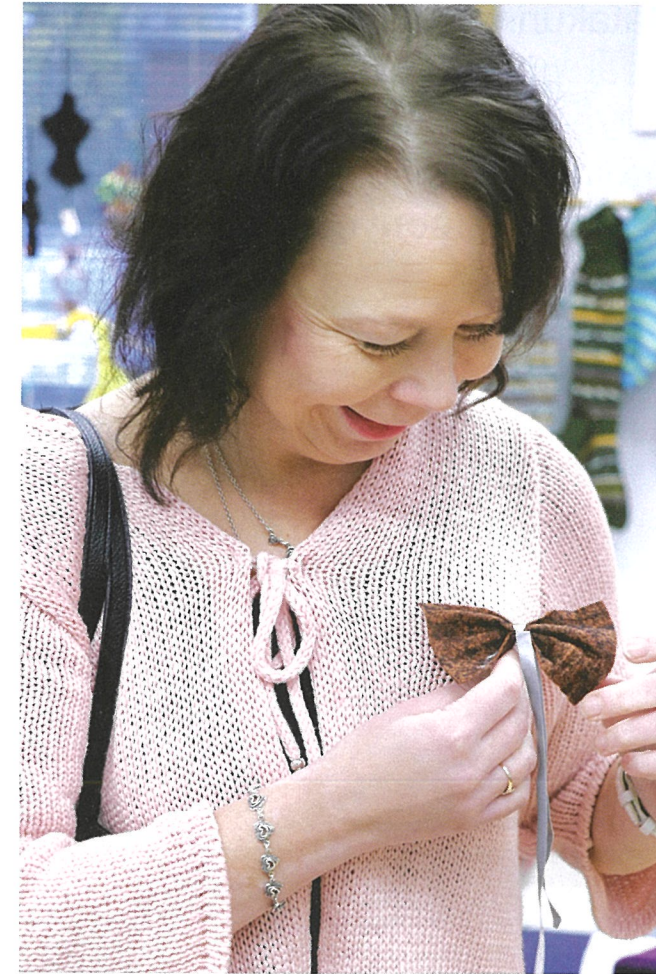
Tietoa ja uusia kokemuksia

Teksti: Heidi Häyrynen

Euroopan kuurosokeiden päivää vietettiin 22.10. Suomen Kuurosokeat ry järjesti päivän kunniaksi ohjelmaa useilla paikkakunnilla. Tapahtumissa vieraili kuurosokeita, omaisia, työntekijöitä, yhteis-

työkumppaneita ja muita asiasta kiinnostuneita.

Euroopan kuurosokeiden päivää vietetään Euroopan Kuurosokeiden Liiton (EDbU) perustamispäivän kunniaksi. Liitto on perustettu 22.10.2003 Fredericiassa, Tanskassa. Siihen kuuluu jäsenjärjestöä 20 maasta. Suomi on yksi niistä.



Kansanedustaja Pia Viitanen tutustui kuurosokeiden käsitöihin. Kuva: Jaakko Evonen.



Poliisiammattikorkeakoulun edustajia (keskellä) yhdessä Risto Hoikkasen (edessä vas.) ja Aarne Pirkolan kanssa. Kuva: Jaakko Evonen.

Kuurosokeiden Toimintakeskuksella Tampereella oli päivän aikana avoimet ovet. Tarjolla oli tietoa kuurosokeudesta ja kuurosokeiden kommunikointitavoista. Päivän aikana sai tutustua esteettömään Toimintakeskukseen, kuurosokeiden työpajaan, tietokoneen apuvälineisiin ja peleihin. Kävijät pääsivät kokeilemaan, millaista on liikkua näkövammaisuutta havainnollistavat haittalasit silmillä ja korvatulpat korvissa.

Tilaisuudessa kuultiin **Riku Virtasen** juhlapuhe. Hän kertoi Euroopan kuurosokeiden tilanteesta eri maissa. Riku on Euroopan edustaja Kuurosokeiden Maailmanliitossa.

Helsingin aluetoimistossa Iiris-keskuksessa päivää vietettiin mukavan yhdessäolon ja kahvituksen merkeissä. Järjestöstä ja kuurosokeudesta järjestettiin tietoiskuja kiinnostuneille.

Kuopion aluetoimisto järjesti avoimet ovet Kuurojen liiton kanssa. Lisäksi järjestö osallistui elävä kirja-tapahtumaan Kuopion kaupungin kirjastossa.

Jyväskylän aluetoimisto toteutti Laukaalla pimeän kahvilan. Ideana oli kokeilla, millaista on toimia muiden aistien varassa, kun näössä ja kuulossa on puutteita. Vierailijat kokeilivat pimennetyssä tilassa mehun kaatamista mukiin ja kahvin ja teen pumppaamista termoskan-nusta itse.

Satakunnan kuurosokeiden kerho vietti päivää jo etukäteen kerhopäivän yhteydessä. Tilaisuudessa kuultiin europarlamentaarikko **Sirpa Pietikäisen** nauhoitettu juhlapuhe.

Euroopan kuurosokeiden päivän tunnelmia löytyy myös Suomen Kuurosokeat ry:n verkkosivuilta, Facebookista sekä YouTube-kanavalta. ♦



Monenlaisia tuksuja. Kuva: Kai Leinonen.



Tuntoaistin käyttöä. Kuva: Anita Palo.



Helsingin Kuuloyhdistys ry:n puheenjohtaja Ville Myllymäki (oik.) ja Suomen Kuurosokeat ry:n järjestöjohtaja Kai Leinonen. Kuva: Anita Palo.



Satakunnan kuurosokeiden kerhossa kuunneltiin europarlamentaarikko Sirpa Pietikäisen nauhoitettu juhlapuhe. Kuva: Marjatta Puromäki.

Vammaispalvelulaki muuttuu

Teksti: Taru Kaaja, Marjatta Puromäki

Vammaispalvelulaki on uudistumassa. Esitys uudesta vammaispalvelulaista on jätetty eduskunnan käsittelyyn syyskuussa. Lain on tarkoitus tulla voimaan 2021.

Uuden lain tavoitteena on lisätä vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta. Yhtenä lähtökohtana on YK:n vammaissopimus. Tavoitteena on, että vammaiset ihmiset voivat tehdä elämässä samoja asioita kuin ne, joilla ei ole vammaa. Uusi vammaispalvelulaki yhdistää vanhan vammaispalvelulain ja kehitysvammalain.

Lailla turvataan vammaisten oikeudet
Vammaispalvelulaki koskee henkilöitä, jotka tarvitsevat vamman tai sairauden aiheuttaman pitkäaikaisen toimintarajoitteen johdosta apua tai tukea arjessa.

Vammaispalvelulailla turvataan vammaisen yksilöllisten tarpeiden toteutuminen. Niitä ovat valmennus ja tuki, henkilökohtainen apu,

asumisen tuki, lyhytaikainen huolenpito, päiväaikainen toiminta, tuki esteettömään asumiseen ja liikkumisen tuki. Palvelutarve arvioidaan aina asiakassuunnitelmassa.

Invalidivähennyksestä ollaan luopumassa

Uudessa vammaispalvelulaissa invalidivähennyksestä kunnan ja valtion verotuksessa ollaan luopumassa.

Valmennusta ja tukea vammaisille kehitetään. Tarkoituksena on tukea vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja itsenäistä suoriutumista. Esimerkiksi kommunikaatiossa ja elämän muutostilanteissa saisi jatkossa tukea. Kommunikaation ja oman kielen asema vahvistuu.

Henkilökohtainen apu säilyy samanlaisena. Harrastuksiin ja osallistumiseen saa edelleen apua 30 tuntia kuukaudessa. Päivittäisiin toimiin, opiskeluun ja työhön saa tukea asiakkaan tarpeiden mukaan. Henkilökohtainen apu järjestetään

työntekijämallilla tai muilla järjestämistavoilla. Jos valinnanvapauslaki tulee voimaan, palvelun voi hankkia myös asiakassetelillä tai henkilökohtaisella budjetilla.

Kotiin saa jatkossakin kotihoitoa ja kotipalvelua sosiaalihuoltolain perusteella. Palvelut ovat asiakkaalle maksullisia.

Asumisessa lähtökohtana yksilön tarpeet

Vammaispalvelulain mukaista asumisen tukea vahvistetaan. Asumisen tuki on aika samanlainen kuin nykyinen palveluasuminen. Palveluasumisessa henkilökunta on paikalla ympäri vuorokauden. Asuminen on maksutonta, kuten nykyisin.

Esteetön asuminen järjestetään jatkossa ensisijaisesti vammaisen henkilön itse valitsemaan asuntoon ja asuinpaikkaan. Lähtökohtana ovat vammaisen henkilön tarpeet, toiveet ja kommunikaatio.

Liikkumisen tuki joustavaksi

Liikkumisen tuesta (entinen kuljetuspalvelu) tulee joustavampi. Matkojen määrä säilyy nykyisellä tasolla, joka on 18 yhdensuuntaista matkaa kuukaudessa. Matkoja voi kuitenkin jaksottaa paremmin vuoden aikana.

Osan kuljetuspalvelujen matkoista

voi jatkossa vaihtaa niin sanottuun ”kilometrikukkaroon”. Tällöin asiakas käyttää kuljetuspalveluja tietyn kilometrimäärän, mutta kunnan tai maakunnan rajat eivät rajoita matkan tekoa.

Vammaiselle tulee myös uusi liikkumisen tuki. Hän saa taloudellista tukea auton hankintaan, jos liikkuu jatkuvasti paljon työn tai opiskeluiden takia. Tuesta päättää maakunta.

Haasteena palveluihin pääsy

Suomen Kuurosokeat ry on kommentoinut vammaispalvelulakia lain valmistelun eri vaiheissa. Syksyn aikana on otettu yhteyttä myös eri kansanedustajiin.

Yhdistys nosti esille, että kuulonäkövammaisen on haasteellista päästä vammaispalvelulain palvelujen piiriin. Syynä on se, että kaksoisaistivamma jää usein tunnistamatta.

Kuulonäkövammaisen asiakas tarvitsee aikaa kommunikaatiossa, opastamisessa ja avustamisessa. Tämä edellyttää työntekijöiltä riittävää osaamista. Kuulonäkövammaisen on myös voitava käyttää itselleen sopivia viestintä- ja kommunikaatiomenetelmiä. Tiedon on oltava saavutettavaa. Lisäksi viranomaisten on järjestettävä tulkkaukset palvelut asiain ajaksi. ♦

Tasapainoilua Ménièren kanssa

Teksti: Ari Varila

Kuva: Ari Varilan kuva-arkisto

Olen ollut lapsesta asti näkövammainen, ja Ménièren taudin ensioireistakin on jo 20 vuotta. Ammatiltani olen sähköasentaja / alikonemestari. Vuodesta 2001 alkaen olen ollut myös työkyvyttömyyseläkkeellä oleva perheenisä. Perheeseeni kuuluvat näkövammainen vaimo ja kaksi teini-ikäistä poikaa.

Harrastan sähkötöitä siltä osin, kun pystyn terveyden puitteissa niitä tekemään. Lisäksi olen mukana järjestötoiminnassa eri yhdistyksissä. Pohjois-Pohjanmaan Näkövammaisten ry:n hallituksessa on vierähtänyt 12 vuotta. Tällä hetkellä kuulun myös Näkövammaisten liiton liittovaltuustoon.

Tinnituksen syytä etsitään

Työssä ollessani vuonna 1996 kaihi alkoi haitata työntekoani. Kaihia ei leikattu synnynnäisten silmänpohjan muutosten takia, mikäli lisäsi stressiä työkyvyn menettämisestä.

Vuotta myöhemmin oikea korvani alkoi oireilemaan. Tinnitus rupesi olemaan jatkuva seuralainen. Tähän vaivaan haettiin syytä korvapolilta pitkään, eikä siihen löytynyt ratkaisua. Sitten minulle tuli lisäksi huimausta. Se haittasi työntekoani siinä määrin, että jäin sairauslomalle työstäni.

Syksyllä 1998 aloitin opiskelut Arlainstituutissa ATK-puolella. Opiskeluaikoina näköni heikkeni yhä, ja huimaus- ja pahoinvointikohtaukset lisääntyivät. Elämä alkoi tuntua todella stressaavalta.

Onneksi sain kultaakin kalliimpaa vertaistukea Arlassa. Tutustuin samalla luokalla oleviin näkövammaisiin. Opin, että sokeanakin elämä on elämisen arvoista. Se ei pääty näön heikkenemiseen, vaikka useat entiset rakkaat harrastukset jäivät. Harrastukset ja ystävät vaan vaihtuivat uusiin.

Ongelmia tasapainon kanssa

Kuulon heikkeneminen tuntui minulle paljon suuremmalta pelolta ja

ongelmalta. Monesti huimauskohaus iski päälle Helsingistä palatesani. Saatoin istua bussipysäkillä tai Leppävaaran asemalla pitkiäkin aikoja. Kävelemisestä ei tullut mitään. Minun piti odottaa niin kauan, että huimaus helpotti tai meni ohi.

Liikkuminen pimeässä oli erittäin hankalaa. En erottanut horisonttia, joten minulla oli tasapainon kanssa ongelmia. Käveleminen tuntui siltä kuin olisin kunnon humalassa. Kaupassa ja vilkkaassa ihmisvilinässä, kuten asemalla, minulla oli hankaluuksia pysyä pystyssä. Myös taustamelu aiheutti huimausta ja

pahoinvointia. Joskus liikkuminen kotona onnistui vain konttaamalla.

Kuulolaitteet korviin

Sen jälkeen, kun sain Ménièren taudista diagnoosin ja pääsin eläkkeelle, stressi helpotti. Huomasin, että pikkuhiljaa myös huimaus- ja pahoinvointikohtaukset vähenivät. Minulla stressi vaikuttaa Ménièren tautiin melko paljon.

Lähes oireetonta aikaa sain viettää tähän kesään asti. Sitten myös vasemmassa korvassani alkoi olla tinnituseroita. Välillä minulla on ollut rajua kuulon alenemaa, mikä on



Korkeanpaikan leirillä Kolilla.

aiheuttanut tasapaino- ja pahoinvointikohtauksia. Kuulon aleneminen on tehnyt kommunikoinnista ihmisten kanssa hankalampaa. Puhelimestakaan ei toisinaan kuule puhetta selvästi. Näistä seikoista johtuen sosiaalinen kanssakäyminen on jäänyt vähemmälle.

Lokakuun lopussa sain kuulokeskuksesta kuulolaitteet molempiin korviin. Katsotaan, helpottavatko ne tilannetta ja miten niiden kanssa tottuu elämään.



Ari Varila.

En ole ollut Ménièreen taudin takia sopeutumisvalmennuskursseilla, mutta olen saanut vertaistukea Ménière-liiton MeniTuen kautta. Olen pikkuhiljaa alkanut osallistua yhdistyksen järjestämiin eri tapahtumiin. Se on tuonut lohtua tilanteeseeni.

Ménièreen tauti

– Perussyyltään tuntematon kohtauksellinen oireyhtymä, johon kuuluvat huimaukskohtaukset, kuulon huononeminen, korvien soiminen sekä korvien paineen tai täyttymisen tunne.

– Oireiden synty liittyy sisäkorvas-
sa olevan nesteen lisääntymiseen. Tämä vaikuttaa häiritsevästi tasapainoon ja kuuloon.

– Tietoa ja vertaistukea Ménière-
liitosta: www.suomenmeniereliitto.fi ja www.menituki.fi

**Lähteet: Suomen Ménière-liitto
ry, Duodecim** ♦

Näkyvät asusteet turvaavat liikkumista

Teksti: Riitta Lahtinen

Ympäristön kanssa voi kommunikoida myös vaatteilla. Olen koonnut muutamia ideoita turvalliseen liikkumiseen. Uusia vinkkejä ja tuotteita ilmestyy koko ajan.

Liikenteessä turvallisuutta lisää näkyvyys. Hämärällä värikkäät ja vaaleat vaatteet erottuvat paremmin kuin tummat. Valkoista lunta vasten taas tummat vaatteet näkyvät selvemmin. Kompromissina voi olla takki, jossa on useampaa väriä, kuten keltaista ja sinistä. Tällöin yksi takki toimii sekä hämärällä että valoisana aikana.

Turvallisuutta lisäävät nykyaikana erilaiset valoa heijastavat heijastimet, pattereilla toimivat LED-valot ja kevyet taskulamput. Näitä voi kiinnittää asusteiden eri osiin; käsivarteen, takkiin, lahkeeseen tai laukkuun. Heijastimen voi ripustaa vetoketjuun, taskuun, kaulukseen tai huppuun. Heijastimista löytyy erilaisia muotoja, eläinhahmoja ja symboleja. Osa toimii kuten vaatekorut.

Heijastavan olkaremmen eli jousiheijastimen villkuvaloineen voi kiepauttaa ranteeseen, käsivarteen tai lahkeeseen. Valoheijastimen tai Led-valonauhoja voi liittää valkoiseen keppiin, laukkuun, reppuun, vyöhön, pyörään tai asusteiden eri kohtiin.

Jotkut valitsevat ranne- tai otsalampun tai vilkkuvalokengät. Jatkuvasti vilkuttavat valot toimivat pattereilla. Ne voi kiinnittää asusteisiin esimerkiksi magneetilla paidan lyhyeen hihaan.

Saatavilla on erilaisia heijastavista kankaista valmistettuja takkeja, laukkuja ja vöitä. Pipoissa ja lippiksissä voi olla heijastavia eläimen kuvia, kirjaimia ja symboleja. Valkoiset kepitkin on tehty heijastavasta materiaalista.

Heijastinliivejä ja käsineitä on eri väreissä lapsille ja aikuisille. Neu-
lojille löytyy heijastavaa villalankaa. Hyödyllisiä voivat olla myös heijastavat säilytyskotelot bussikortteille, vetoketjuvetimet ja koirantalutushihnat. ♦

VIITTOMAKIELISET ALUEELLISET FOORUMIT 2019

TECKENSPRÅKIGA REGIONALA FORUM

**Osallistu ja vaikuta!
Delta och påverka!**

15.2. 10:00-15:00
Tampere Tammerfors

15.3. 10:00-15:00
Helsinki Helsingfors

29.3. 10:00-15:00
Turku Åbo

5.4. 10:00-15:00
Jyväskylä

12.4. 10:00-15:00
Oulu Uleåborg

**Avoin kaikille ja kahvitarjoilu!
Öppet för alla, kaffe serveras!**



Suomen Kuurosokeat ry
Föreningen Finlands Dövlönda rf



KUUROJEN LIITTO
FINLANDS DÖVAS FÖRBUND



KUUROJEN PALVELUSÄÄTIÖ sr
DÖVAS SERVICESTIFTELSE sr



Lisätiedot / Mera information: www.kuurosokeat.fi

Aluefoorumien tavoitteena on rohkaista viittomakielisiä osallistumaan ja vaikuttamaan tulevaan sote- ja maakuntauudistukseen.

ILMOITUKSET

◆ Kerhot

Satakunta

Satakunnan kuurosokeiden kerho kokoontuu 12.12. klo 12–15 Satakunnan Näkövammaisten toimitilassa. Osoite Otavankatu 4 C 49, Pori. Ohjelmassa kerhon syyskokous, joka oli aiemmin peruuntunut. Joulupuuro ja kahvitus. Kukin kerholainen voi esittää ohjelmaa.

Lisätiedot: puh. 0400 532 413, saini.lepisto@gmail.com.

Vuoden 2019 ensimmäinen kerho pidetään 9.1. klo 12–15 Satakunnan Näkövammaisten tiloissa.

◆ Koulutuksia

Kuurosokeustyön perusteet

Kansallinen Kuurosokeustyön koulutus antaa eri ammateissa työskenteleville perustiedot ja -valmiudet toimia tehtävissään kuurosokeiden erityisryhmän kanssa. Koulutuksen järjestävät Suomen Kuurosokeat ry ja Kuurojen kansanopisto.

Koulutuksen sisältö pohjautuu yhteispohjoismaisiin kuurosokeusalan opintosuunnitelmiin. Opintojen

koko laajuus on 15 opintoviikkoa. 1 ov vastaa 26 työtuntia opiskelijalle. Koulutus on monimuotoista opiskelua ja siihen sisältyy 12 lähiopetuspäivää, verkko-opiskelua ja annettujen ohjeiden mukaisesti itsenäistä opiskelua.

Aiheet

Moduuli 1. 29.–31.1.2019. Johdatus Kuurosokeuteen ja aistien toimintaan (3 ov)

Moduuli 2. 26.–28.3.2019. Sosiaalinen vuorovaikutus ja kommunikatio (3 ov)

Moduuli 3. 21.–23.5.2019. Sosiaalinen vuorovaikutus, kommunikatio ja seurannaisvaikutukset (3 ov)

Moduuli 4. 27.–29.8.2019. Liikkuminen, ympäristöön orientoituminen ja kuvailu (3 ov)

Moduuli 5. Lokakuu 2019 verkko-opinnot. Eettisyys ja asiakkaan itsemääräämisoikeus; yhteiskunnan tuki (3 ov)

Kouluttajat tulevat eri asiantuntijaorganisaatioista, kuten Suomen Kuurosokeat ry:stä.

Aikataulu

Koulutus alkaa tammikuussa 2019 ja päättyy syksyllä 2019. Lähiopetukset järjestetään Kuurojen kansanopistolla, Helsingissä.

Hinta

Kurssimaksu, 598 euroa, sisältää opetuksen (15 ov). Kurssimaksu on mahdollista maksaa useassa eräs-

sä. Voit valita myös aiheita erikseen mieltymystesi mukaan, yhden aihekokonaisuuden hinta on 130 euroa. Koulutuksen toteutuminen edellyttää vähintään 10 osallistujaa.

Kaikkiin koulutuksen aihekokonaisuuksiin sitova viimeinen ilmoittautumispäivä on 14.1.2019. Lisätiedot: riitta.lahtinen@kuurosokeat.fi, 0400 624 307. Kuurojen kansanopiston kotisivulta löytyvät ilmoittautumislomake ja peruutusehdot.

◆ Helsingin viriketoiminta

Pistekirjoituspiiri

Ti 4.12. klo 9–12 liris, Suomen Kuurosokeat ry:n Helsingin aluetoimisto, 4. krs. Marjaniementie 74. Vetäjänä viimeistä kertaa Marjo Pylväinen. Päättäjäiset vuoden viimeisen pistekirjoituspiirin kunniaksi. Paikalla kaksi yleistulkkia. Kakukahvitarjoilu (1 e). Ilmoittaudu Anitalle viimeistään ti 27.11.

Joulukahvit

Ke 12.12. klo 12–15 liris, Suomen Kuurosokeat ry:n Helsingin aluetoimisto. Mukavaa yhdessäoloa ja pieni yllätys tiedossa. Paikalla ei ole yleistulkkia. Tarjoilun vuoksi ilmoittaudu viimeistään ke 5.12. Anitalle tai Helille: heli.lappalainen@kuurosokeat.fi tai 040 553 9069.

Taktiliipiiri

To 13.12. klo 9.30–12 liris, Suomen Kuurosokeat ry:n Helsingin aluetoimisto. Harjoitellaan jouluisia asioita, joita voi kertoa käsillä ilman sanoja. Vetäjänä kommunikaatio-työntekijä Sanna Nuutinen. Paikalla ei ole yleistulkkia. Tilaa oma tulkki tarpeen mukaan. Kahvit 1 e. Ilmoittaudu viimeistään pe 7.12. Anitalle tai Sannalle: sanna.nuutinen@kuurosokeat.fi tai 040 051 4922. Piirin jälkeen voi ruokailla omakustanteisesti lirkksen ravintolassa ja jatkaa kuntopiiriin.

Kuntopiiri

To 13.12. ja 20.12. klo 13–16 liris, 2. kerros. Vetäjänä Jaana Marttila. Kuntoharjoittelua, vesijumppaa, uintia ja saunomista. Paikalla kaksi yleistulkkia. Oma pyyhe mukaan. To 6.12. ei ole kuntopiiriä. To 20.12. osallistujat saavat pienen jouluyllätyksen. Kuntopiiri jatkuu torstaisin 10.1.2019 alkaen (sama paikka ja kellonajat)

Tuomaan markkinat – joulutori

Ma 17.12. klo 12–15 Senaatintori. Kaivokatu 1. Kokoontuminen klo 12 Helsingin rautatieasemalla ”paloukkojen” alla. Halukkaat voivat jatkaa ravintola-iltaan. Paikalla ei ole yleistulkkia. Ilmoittaudu Anitalle viimeistään ke 5.12.

Ravintola Kaarna

Ma 17.12. klo 16–20 Helsingin keskusta. Mannerheimintie 20. Makuelämyksiä ja yhdessäoloa. Ruokailut ym. omakustanteisia. Paikalla ei ole yleistulkkia. Ilmoittaudu Anitalle viimeistään ke 5.12.

Kommunikaatiopiiri

Ke 19.12 klo 12–16 liris. Kokoon-tuminen Suomen Kuurosokeat ry:n Helsingin aluetoimistolla. Tutustuminen uusittuihin Näkövammaismuseon ja Aviriksen tiloihin. Pul-lakahvit uudessa Pimè Cafessa. Kuvailun, tulkkauksen ja opastuk-sen harjoittelua. Kahvila maksul-linen (viriketoiminta ja kommuni-kaatiopalvelut kustantavat). Mikäli osallistujia on alle kuusi, joudumme perumaan kahvilavierailun. Paikal-la ei ole yleistulkkia. Ilmoittaudu Anitalle viimeistään ke 5.12.

Viriketoiminnan ulkomaanmatka 2019

Alanya/Turkki, 19.5.-26.5.2019 (su-su) Matkan hinta: 617 e/aikui-nen 2hh. Sisältää mm. Finnairin lennot menopaluu Helsinki-Alanya/Gazipasa, lentokenttäkuljetuksen, puoli-hoidon, suomenkieliset opas-palvelut ja tarjouksen tekohetkellä tiedossa olevat verot ja maksut.

Menomatkalla 19.5. kokoontumi-nen lentokentällä viimeistään kello 04:30. Takaisin Helsingissä 26.5. kello 14:50.

Ennakkolasku 200 e/henkilö ja lop-pulasku ensi vuoden alussa 417 e/henkilö. Matka on ensisijaisesti Helsingin ja Uudenmaan asiakkail-le. Mikäli tilaa jää, otetaan muitakin mukaan.

Sitovat ilmoittautumiset Anitalle vii-meistään ti 4.12.2018. Häneltä saa myös lisätietoja matkasta. Kerro yhteystietosi ja osallistuuko muka-nasi tulkkeja, avustajia tai oppai-ta? Tee tarvittaessa ulkomaan tila-us Kelalle. Tulkkien tulee ilmoittaa osallistumisesta Anitalle viimeis-tään 18.12.2018 mennessä. Muista passi.

Virikeohjaaja Anita Palo on joululo-malla 21.12.–1.1.2019. Kiitos kulu-neesta vuodesta, Hyvää Joulua ja Onnellista sekä Parempaa Uutta Vuotta 2019! Yhteystiedot: anita.palo@kuurosokeat.fi, tekstiviestit / WhatsApp 040 837 7896

◆ Päivyri

3.12. Kansainvälinen vammaisten päivä
6.12. Itsenäisyyspäivä
16.12. Suomen Kuurosokeat ry 47 vuotta
22.12. Talvipäivänseisaus
24.12. Jouluaatto
25.12. Joulupäivä
26.12. Tapaninpäivä
31.12. Uudenvuodenaatto ◆