

KUULOLIITON JULKAISU 4 • 2018

kuuloviesti

**TOIMELIAS MIES
TOIVAKASTA**

**JUTTA KULKEE
UNELMIA KOHTI**

**KATJA KETTU:
MIELENRAUHAA
POHJOISESTA**

Mielen hyvinvointi

Mielen hyvinvointi

KUULOVIEСТИ 4 • 2018

8

ANNINA VIRTÄ



14

ERKKI AHONEN



22

EJLA ISAKSSON



- 3 Pääkirjoitus
- 4 Lyhyesti
- 5 Puheenjohtajan palsta
- 6 Lastenleirillä harjoiteltiin sirkustemppuja
- 8 Kuulovamman hyväksyminen ja sen vaikutusten tunteminen helpottaa
- 10 Toimielias mies Toivakasta
- 12 Kuulokoje voi olla myös koru
- 14 Jutta kulkee unelmia kohti
- 18 Kokemusasiantuntijuus osana opetusta
- 20 Reportteri: Katja Kettu
- 22 Mellilän mestaripelimanni
- 24 Kopolan elokuvafestivaalit
- 26 Dolce Vita
- 27 Kirjat: Sukutarina Pohjanmaalta
- 28 Kentältä
- 32 Kurssit
- 34 Ilmoitukset
- 38 Ristikko
- 39 Ledaren

SEURAAVAN LEHDEN
TEEMANA ON
**KUULONHUOLLON
PALVELUT.**
LEHTEÄ VARTEN
TOIMITETTAVAN AINEISTON
TULEE OLLA TOIMITUKSESSA
VIIMEISTÄÄN
5.11.2018.

Kuuloliitto ry:n julkaisu
83. vuosikerta, 6 kertaa
vuodessa.

Kuuloliitto ry
Ilkantie 4, 00400 Helsinki
Puh. (09) 5803 830
kuuloviesti@kuuloliitto.fi

Vastaava päätoimittaja
Sanna Kaijanen
p. 040 508 1716

Päätoimittaja
Juha Hietala
p. 050 569 7978

Toimitus
Erkki Ahonen, p. 040 5608 322

Toimitusneuvosto
Merja Mäkinen pj.
Erja Linkki
Leena Olsbo-Rusanen

**Kuuloviestin tilaukset ja
osoitteenmuutokset**
www.kuuloliitto.fi tai
(03) 552 2111
Tilaushinta 35 € vsk muille kuin
jäsenille

Ilmoitusmyynti
Kuuloliitto ry, p. 050 569 7978
Ilmoitusaineistot:
kuuloviesti@kuuloliitto.fi

Sivunvalmistus
Joutsen Media Oy/Mira Tuovinen

Kuuloliitto ry

www.kuuloliitto.fi
www.kuulosuoja.fi
www.kuulokynnys.fi
www.moottorikorvat.net

ISSN-L 0023-5741
ISSN 0023-5741 (painettu)
ISSN 2242-6752 (verkkolehti)

Painopaikka:
Hansaprint



Pääkirjoitus

”Yksi keskeinen syy suomalaisten onnellisuuteen piilee monimuotoisen yhdistys- ja vapaaehtoistoiminnan tuottamassa yhteisöllisyydessä.”

Vertaistuki – suomalaisten onnellisuuden ja hyvinvoinnin lähde

Suomi julistettiin tämän vuoden keväällä ensimmäistä kertaa maailman onnellisemmaksi maaksi YK:n julkaisemassa kansainvälisessä onnellisuusraportissa. Onnellisuuden edellytyksiksi tutkimuksessa listattiin muun muassa sosiaalinen tuki, joka kuvattiin yhteisön tarjoamaksi tueksi yksilölle, vapaus tehdä oman elämän valintoja, luottamus yhteiskunnallisiin järjestelmiin sekä anteliaisuus esimerkiksi hyväntekeväisyyden muodossa. Erityisen merkittäväksi nähtiin vapaus ja mahdollisuus tehdä asioita, joista nautitaan, kyvystä elää arjessa ja nauttia arjen pienistä asioista.

Toiminta arjessa ja arjen tukena on järjestöjen keskeistä toimintaa ja työtä. Myös Kuuloliitossa puidaan yhdessä arjen haasteita, etsitään niille ratkaisuja, jaetaan keskenään kokemukseen perustuvaa tietoa ja kasvatetaan arjen asiantuntijuutta. Erilaisissa matalan kynnyksen kohtaamispaikoissa pärjäämisen kokemusta viedään eteenpäin ja ymmärretään, että jo pienikin apu voi olla sen saajalle merkittävä.

Omassa työssäni harvinaisten kuulovammaryhmiä parissa olen nähnyt erityisesti vertaistuen suuren merkityksen. Kun diagnoosi on harvinainen, syy kuulon alenemiseen ja mahdollisiin muihin oireisiin selviää toisinaan pitkänkin epätietoisuuden ja etsimisen jälkeen. Tällöin ensimmäiseksi syntyy usein tarve kuulla toisen saman kokeneen kokemuksia, halu tasavertaiseen keskusteluun muiden vastaavassa elämäntilanteessa olevien kanssa.

Kun kyse on harvinaisesta vammasta tai sairaudesta, vertaistuen löytäminen Suomen kokoisessa maassa voi olla vaikeaa. Vaikka sairaalat ovat alkaneet nähdä vertaistuen hyödyn jo hoitopolun alkuvaiheessa, saattavat resurssipula ja tietoturvasäädökset estää yhteystietojen antamisen. Välttämättä samassa sairaanhoitopiirissä ei edes ole saman harvinaisen diagnoosin omaavaa.

Vertaistuen kysyntään on nykyään vastannut sosiaalinen media, josta löytyy erilaisia tuki- ja keskusteluryhmiä monenlaisiin tarpeisiin. Henkilökohtainen kohtaaminen on kuitenkin säilyttänyt asemansa vertaistuen muotona. Aina yhteyttä verkkomaailman kautta ei

haluta tai riittävää tietotaitoa ei ole. Elämän vaikeiden asioiden ja ongelmien käsittelykin voi sujua paremmin kasvokkain.

Vertaistapaamisten järjestäminen on oman työni antoisinta aluetta. Tapaamisissa näkee vanhemman saavan tukea toiselta vanhemmalta, lapsen kohtaavan kenties ensimmäistä kertaa kaltaisensa ja aikuisten nauravan asioille, joiden humoristisuuden vain he ymmärtävät. Kohtaamisissa on mahdollisuus jakaa kokemuksia ja vinkkejä tavallisessa arjen elämisessä. Kokemus vahvistaa ja antaa eväitä hyvän kierteelle. Vertaistuen saaja vahvistuu myös itse sitä antamaan ja viemään arvokasta kokemustietoa eteenpäin.

Vapaaehtois- ja yhdistystoiminta parhaimmillaan rikastuttaa elämää, tuo siihen uusia kokemuksia ja ihmissuhteita, joista voi tulla hyvinkin merkityksellisiä, jopa koko elämän kestäviä ystävyys-suhteita.

Uskallan väittää, että osasy syy suomalaisten onnellisuuteen piilee siinä yhteisöllisyydessä, jota monimuotoinen yhdistys- ja vapaaehtoistoiminta tuottaa. Kun sekä itse saa että antaa, oma mielen hyvinvointi kasvaa ja lisää koko yhteiskunnan onnellisuutta. Mahdollisuus hyvinvointia tuottavaan yhteisöllisyyteen tulee olla kaikille tarjolle, myös niille joiden tilanne on hieman harvinaisempi kuin toisten.

Syksyn pimentäessä iltoja täyttää arkinen työ ja toiminta päivät. Hyvä arki ja arjen teot, välillä pieniltäkin tuntuvat, tuottavat kuitenkin hyvinvointia ja onnellisuutta. Ja siinä me suomalaiset olemme nyt maailman parhaita. Otetaanko paalupaikka toistamiseen?

Hyvää alkanutta
syksyä,
PÄIVI VATAJA
SUUNNITTELIJA
HARVINAISET-TOIMINTA



Hallituksen päätöksiä

Hallituksen kesäkuun kokouksessa käytiin läpi Kuuloliiton yhtiöiden tilanne. Hallitus päätti ehdottaa Järjestöpalvelu Oy:n uudeksi jäseneksi **Tuula Natusta**. Hallitus ehdottaa myös ylimääräisen yhtiökokouksen järjestämistä. Hallitus päätti perustaa työryhmän Valkean talon kiinteistön kehittämiseksi.

Hallitus päätti viestintästrategiansa sisällön vuosille 2018–2020. Hallituksen viestintästrategiassa on määritelty muun muassa, miten keskeisistä päätöksistä tiedotetaan.

Hallitus päätti, että Kopolan keittiöremontista tehdään tarkka kustannusarvio. Remontin toteutuksesta päätetään syyskuun kokouksessa.

Ehdotus kriteereistä Kuuloliiton vapaaehtoistoiminnan palkinnolle päätettiin viedä piirien puheenjohtajien käsiteltäväksi syksyllä.

Kuuloviestin toimitusneuvoston jäseniksi vuosille 2018–2020 valittiin **Erja Linkki** ja **Leena Olsbo-Rusanen**.

Sisäkorvaistutteen määritelmä uudistettava

Sosiaali- ja terveysministeriön uudessa apuvälineiden luovutusperusteita käsittelevässä oppaassa ei ole otettu huomioon kuulonalan järjestöjen tai kuulonkuntoutuksen ammattilaisten näkökulmia. Erityisen ongelmallinen oppaassa on sisäkorvaistutteen määritelmä.

Sisäkorvaistute eli implantti on sähköinen kuulokoje, jonka avulla toimimaton sisäkorva ohitetaan ja sähköisessä muodossa oleva signaali johdetaan suoraan kuulohermoon ja sieltä edelleen aivoihin.

Kuuloliitto ja LapCI ry katsovat, että uudessa oppaassa sisäkorvaistute on perusteettomasti jaettu kahteen osaan: leikkauksella asennettavaan istutukseen ja ulkoiseen puheprosessoriin. Todellisuudessa osat muodostavat yhtenäisen sisäkorvaistutejärjestelmän.

Tehty ratkaisu voi vaarantaa potilasturvan, sillä implantointiin liittyvä leikkaushoito rahoitetaan eri budjetista kuin lääkkinnalliseksi apuvälineeksi määritelty puheprosessori. Näin sisäkorvaistutetta tarvitseva voi leikkauksbudjetin vähyydestä johtuen joutua odottamaan leikkaushoitoa, vaikka ulkoinen osa olisi saatavissa apuvälinepalveluna.

Kannanottoon voi tutustua Kuuloliiton verkkosivuilta www.kuuloliitto.fi/ajankohtaista

Uusi harvinaisyhdistys perustettu mitokondriotautia sairastaville

Mitokondriotautia sairastaville, heidän läheisilleen sekä henkilöille, joilla sairautta epäillään, perustettiin uusi yhdistys. Yhdistys rekisteröitiin 23.4.2018. Toistaiseksi se toimii itsenäisenä yhdistyksenä. Yhdistys toivottaa tervetulleeksi uudet jäsenet ja ottaa jäsenhakemuksia vastaan sähköpostiosoitteeseen: mitokondriofn@gmail.com.

Yhdistys ylläpitää Facebook-sivuja Mitokondrioyhdistys ry - Mitokondrioförening rf, jossa toimii myös vertaiskeskusteluryhmä.

Tuore yhdistys on järjestämässä Suomessa kansainvälistä mitokondriotautien tietoisuusviikkoa, jota vietetään 17.–22.9.2018. Viikon huippupuhetki on lauantaina 22.9., jolloin kansallisia tärkeitä rakennuksia valaistaan vihreäksi tautiryhmän esille nostamiseksi.

Mitokondriotaudit ovat vaihteleva ryhmä sairauksia, joihin liittyy häiriö solun energiantuotantojärjestelmässä. Taudin kulku vaihtelee huomattavasti ja on yleensä etenevä. Sairauden kuvaan kuuluvat monenlaiset hermoston, lihasten ja muiden elinjärjestelmien toimintahäiriöt ja siihen liittyy usein myös kuulovamma.

Mitokondriotauksista on julkaistu opas, jota voi tilata sähköpostitse paivi.vataja@kuuloliitto.fi



Kuulokojeiden säätöprosessia kehitettävä

Toteanpa alkuun, että olipahan kesä! Sen enempää en siitä sitten puhukaan, alkaa olla jo loppuun kaluttu aihe.

Kävin kuulokojeideni rikkouduttua eteläsuomalaisessa kuulokeskuksessa apu- ja saamassa. Toinen korjattiin, toinen meni vaihtoon ja sain varakoeen. Uusien laitteiden sovitusaika sovittiin ja siihen samaan syssyyn sovittiin myös tapaaminen korvalääkärin kanssa. Kaikki näytti hyvältä, olin tyytyväinen.

Kun menin uusia kojeita kokeilemaan, niin en saanutkaan saman valmistajan kojeita kuin aiemmin. Äänimaailma uusissa kojeissa oli kovin erilainen ja laitteiden säätäminen siksi hieman haastavaa. Työpaikan kahvihuone on aivan mahdollottoman hyvä testipaikka. Siellä kuuntelin, tai yritin kuunnella kavereiden juttuja ja olin aivan pulassa. Laitteet kyllä toimivat tyydyttävästi hiljaisessa ympäristössä, mutteivat sitten hieman meluisammassa ympäristössä. Työt sain nippa nappa tehdyksi ja tuli sellainen olo, että jos vielä hieman olisi säätöjen kanssa mennyt sivuun, olisi minusta tullut työkyvytön. Aika hurja visio...

Viime vuosikymmeninä kuulokojeiden säätämisen osalta ei kovinkaan moni asia ole muuttunut. Audionomi on tähän tilanteeseen täysin osaton, koska mielestäni ongelma on kojeiden sovitus- ja säätöprosessissa. Kojedeni säätöjä testattaessa menetelmät olivat kovin onnettomat. Työkaluina olivat käsien taputtelu, pöydän ja ovien kolistelu, vesihanan avaaminen ja radion kuunteleminen. Näillä varmasti päästään jonkinlaiseen tulokseen, mutta olisin kaivannut huomattavasti enemmän testaamista melussa ja ennen kaikkea sellaisia testejä, joissa voidaan todentaa tutkimusaineiston avulla säätöjen sopivuus suhteessa henkilön kuulovammaan. Menetelmiä on olemassa, kuten sanojen kuunteleminen hälyssä.

Miksi näin ei tehdä? Ainakin yksi syy on raha. Tuollaiseen operaatioon menee helposti tupla-aika ns. normisovitukseen nähden. Resursseja on liian vähän, eikä kyseisessä kuulokeskuksessa ole siihen välttämättä riittäviä laitteita ja tiloja. Tämä tilanne on aika valitettava, koska kuulolaitetta tarvitsevan kanssa on tehty jo paljon aikaa vieviä ja kalliita toimenpiteitä. Miksi siis ei tehtäisi tätä työtä loppuun asti parasta lopputulosta hakien?

Itse arvioin, että jos tällä tavalla voisimme säästää yhden kuulokojeiden uudelleensäädön henkilöä kohden, olisimme jo tasapainossa resurssien käytön suhteen nykyiseen menetelmään nähden. Toinen vielä merkittävämpi asia on se, että voidaan oikeasti ottaa kaikki hyöty irti kuulokojeesta ja tuottaa mahdollisimman suuri käyttäjätyytyväisyys kojeen käyttäjälle. Tällä saattaa olla hyvinkin suuri merkitys henkilön hyvinvoinnille ja selviämislle itsenäisesti arjessa.

Itse olin tässä tapauksessa erittäin onnekas. Sain uuden sovituskäynnin vain muutaman päivän päähän ensimmäisestä kokesovitukselta. Kojeeni myös vaihtuivat samanmerkkisiin, joita olin aikaisemminkin käyttänyt ja niiden säätäminenkin oli paljon helpompaa tutun äänimaailman ollessa läsnä. Tästä iso kiitos audionomilleni.

Erilaisten säätöjen vimmassa tulee mieleen, säästämmekö joskus väärissä paikoissa, jolloin varsinainen palvelujen tuottama lisäarvo jää lapsipuolen asemaan. Lopputuloksena voi olla enemmänkin osaoptimoimalla saatu laskennallinen minimi varojen käytössä. Tällöin kokonaiskulut voivat kuitenkin olla suuremmat, jos muiden palvelujen tarve kasvaa samanaikaisesti tai henkilö syrjäytyy esimerkiksi työelämästä ennen aikojaan. Pitäisikö olla huolissaan...

JOUNI AALTO



Lastenleirillä harjoiteltiin sirkustemppuja

Kuuloliiton kesäkuun lastenleiri keräsi kaikkiaan 23 osanottajaa Enäjärven rannalle Vihtiin. Monenlaisten leikkien ohella leirillä perehdyttiin sirkustemppuihin.

– Vauhtia on riittänyt. Sirkus-teemaisella leirillämme kävi **Timo Taikuri** ja ryhmissä harjoiteltiin erilaisia taikatemppuja, kertoo Kuuloliiton nuorisosihteeriksi **Taneli Ojala**.

Pääpaino leireillä on yhteisessä tekemisessä, peleissä ja leikeissä, mutta myös kuulovamaisuuteen liittyviä asioita käsitellään.

– Apuvälineisiin liittyviä asioita käydään läpi leirillä jossain määrin. Esimerkiksi keskustellaan siitä, onko lapsilla käytössään FM-laitteita, kertoo HUSin lasten kuntoutusohjaaja **Mira Vuoriheimo**.

– Olemme pitäneet myös kuulotuokioita, joissa on koristeltu kuulokojeita.

Pitkään kuivana jatkunut sää on aiheuttanut omat haasteensa leirin toimintoihin.

– Nuotiota ei ole voitu sytyttää tällä kertaa ollenkaan, Ojala harmittelee.

Ojala kertoo, että yksittäisen leirin läpivienti vaatii paljon resursseja. Osalla lapsista kuulovamma ei ole ainut haaste, vaan heillä saattaa

olla myös muita vammoja tai sairauksia. Tämän takia ohjaajia on leirillä kaikkiaan 16 ja lisäksi mukana on viittomakielen tulkki.

– Lastenleirille osallistuminen on tärkeä kokemus nuorille ohjaajille, joista monet ovat itse huonokuuloisia. He saavat leiriltä lisää itsevarmuutta.

– Ohjaajat ovat myös tärkeitä esikuvia lapsille.

Kuuloliitto järjestää vuosittain kaksi lastenleiriä ja yhden nuorille suunnatun leirin. Leirien tavoitteena on tarjota 7–17-vuotiaille huonokuuloisille, kuulokojeita, sisäkorvaistutteita tai luukiinnitteisiä kuulokojeita käyttäville lapsille ja nuorille mahdollisuus tavata toisiaan ja vaihtaa kokemuksia.



Peppiina (Porvoo) ja Santtu (Hämeenlinna) kertovat saaneensa leiriltä uusia kavereita. Heidän mukaansa leirillä on tärkeintä asioiden yhdessä tekeminen. Molemmat aikovat tulla ensi kesänä uudestaan, jos suinkin pääsevät.



Seinäjoen OLKA-potilastukipiste auttaa ja tarjoaa vertaistukea

Seinäjoen keskussairaalan aulassa ohikulkija huomaa takuuvarmasti OLKA-pisteen. Samanlaisia pisteitä löytyy HUS:ssa ja Oulussa.

– Olemme aloittaneet vapaaehtoistoiminnan sairaalassa marraskuulla 2017. OLKA on sairaalan ja kolmannen sektorin yhteistä toimintaa, jossa on mukana sairaalavapaaehtoisia. Sairaala on ottanut tämän toiminnan vastaan hienosti, kertoo projektityöntekijä **Päivi Ritola**. Hän vastaa OLKA-pisteen toiminnasta paikan päällä sairaalassa.

Vihreäliiviset vapaaehtoiset antavat vertaistukea ja toimivat sairaalassa oppaina. OLKA-pisteellä voi tavata yhdistysten vapaaehtoistojen. Pisteeltä löytyvät mapit ja diat, joissa on yhdistysten ja järjestöjen tietopakettit esillä. 38 yhdistyksen kanssa on tehty yhteistyösopimus.

Jos henkilö haluaa OLKA-toimintaan mukaan, heille järjestetään ensin valmennus, joka ei vielä sido toimintaan. Valmennuksen jälkeen haastatellaan ne henkilöt, jotka haluavat vapaaehtoiseksi.

– 57 henkilöä on valmennettu ja heistä yli puolet on jäänyt OLKA-vapaaehtoiseksi. Vapaaehtoiseksi hakeutuneet saavat koulutusta, heille järjestetään virkistystoimintaa ja heillä on mahdollisuus työnohjaukseen, Ritola luettelee.

Puolen vuoden sisällä on OLKA-pisteessä järjestetty 29 eri yhdistyksen teemapäivää. Niissä järjestöjen edustajat ovat kohdanneet 576 henkilöä (potilaita, heidän läheisiään tai sairaalan henkilökuntaa).

Etelä-Pohjanmaan Kuulon ja Länsi-Suomen kuulopiirin järjestämässä OLKA-päivässä oli ajoittain ruuhkaa. Yhdistyksen puheenjohtaja **Eija Mäntymäki** myhäilee tyytyväisyyttään, kun 30 henkilöä kävi kysymässä neuvoja ja sairaalan henkilökuntaakin aihe kiinnosti.

– Teemapäivissä on yleensä 20 - 25 henkilökohtaista kohtaamista, mutta vilkkaimpina päivinä luku voi nousta sataan, Ritola kertoo.



OLKA-tukipisteellä vas. Ritva Myllykangas ja Päivi Ritola esittelevät vapaaehtoisen vihreää liiviä. Myllykangas aloitti kesällä Ritolan tilalla projektityöntekijänä. Eija Mäntymäki toimii Etelä-Pohjanmaan Kuulon puheenjohtajana.



Kuntoutussihteeri Tuija Vuori esittelee kuntoutuskursseja Jarmo Juurakolle.

Jarmo Juurakko tutustui OLKA-pisteeseen

Ilmajokinen **Jarmo Juurakko** tuli etsimään OLKA-pisteeltä tietoa työikäisten kuulovammaisten kuntoutuskursseista.

– Sain sattumalta tiedon, että täällä on tänään kuulotietoa esillä. OLKA-toiminnasta olen lukenut lehdestä, mutta tällä pisteellä en ole aikaisemmin käynyt. Minusta tämä on tärkeää, että infoa on esillä sitä kaipaaville.

Juurakko kehuu omia kuulokojeitaan.

– Mun kojeet ovat hyvät. Arkea auttavat lisälaitteet. Vanhempi polvi tyytyy heikompaan tekniikkaan, työikäiset osaavat jo vaatia, hän kertoo.

Juurakko kävi jo aiemmin sairaalan ensitietopäivässä, kun hän sai kojeet kolme vuotta sitten.

– Tunnen useita, joiden olisi syytä hakeutua kuulontutkimuksiin. Omasta kuulovammastani kerron avoimesti ja ihmiset ovat suhtautuneet tosi positiivisesti.

Yhdistystoiminnassa Juurakkoa kiinnostavat kuulovammaisuuteen liittyvät asiat ja kurssit.

– En tarvitse ”ompeluseuratoimintaa” vaan vertaistointia. Työikäisenä minulla on paljon muuta tekemistä. Mahtavaa, kun löytyy ihmisiä vapaaehtoistoimintaan!

OLKA on sairaalan ja järjestöjen yhteistoimintaa, jonka tavoitteena on tarjota mahdollisuus potilaan ja heidän läheistensä kiireettömään kohtaamiseen sekä antaa tukea sairauteen sopeutumisessa. OLKA on kehitetty HUS:n (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri) ja EJY ry:n (Espoon Järjestöjen Yhteisö) yhteistyönä.



Kuulovamman hyväksyminen ja sen vaikutusten tunteminen helpottaa

Huono kuulo lisää riskiä sairastua masennukseen, mutta muihin mielenterveyden ongelmiin sillä ei näyttäisi olevan selvää yhteyttä, kertoo Tampereen yliopistollisen sairaalan Kuulokeskuksen psykologi Pirkko Posti.

Posti selittää huonokuuloisuuden ja masennuksen välistä yhteyttä kuulemisen pinnistelystä johtuvalla väsymyksen ja uupumuksen kiertellä, sosiaalisista tilanteista vetäytymisellä ja eristäytymisellä sekä sillä, miten oman kuulovamman tunnistaa ja hyväksyy.

– Huonoon kuuloon tottuu, eikä kuulon edelleen alenemista välttämättä tunnista. Ja vaikka jo käyttäisikin kuulokojeita, eivät kojeet ja apuvälineet välttämättä ole ajan tasalla. Monet huonokuuloiset ovat valtavan sitkeitä,

yritteliäitä ja pinnistelevät kuulonsa kanssa... ja sitten väsyvät.

– Erityisesti väsymyskierre uhkaa työelämässä olevia. Huonokuuloinen ei välttämättä yhdistä väsymystä kuulovammaan ja kuulon heikkenemiseen vaan pinnistelee enemmän eikä anna periksi. Tästä voi seurata pitkittynyt stressitilanne – elimistö ylikuormittuu eivätkä puolustusmekanismit toimi oikein. Stressi taas voi johtaa masennukseen ja laukaista myös monia somaattisia oireita.

Pahimmillaan työssä väsyneen koko vapaa-aika voi kulua työstä palautumiseen ja sohvala makoiluun – sosiaaliseen elämään ei riitä voimavaroja. Toisaalta sosiaaliseen vuorovaikutukseen osallistuminen vapaa-ajalla voi olla huonokuuloiselle yhtä haastavaa kuin vuorovaikutus työelämässäänkin: kun ei saa selvää, joutuu pinnistelemaan ja jää herkästi ulkopuoliseksi. Harrastus ei enää rentoutakaan.

– Sosiaalisista tilanteista pois jääminen ja esimerkiksi harrastuksista luopuminen kaventaa elämänpiiriä. Tämä taas lisää riskiä sairastua masennukseen, toteaa Posti.

KUULON HEIKKENEMINEN JA KUULOKOJEEN KÄYTTÖÖNOTTO asettaa usein haasteita yksilön käsitykselle omasta itsestään. Huonokuuloisuuden tunnustaminen ja hyväksyminen osaksi omaa identiteettiä voi olla pitkä prosessi. Monissa tutkimuksissa huonokuuloisuuden hyväksymisen vaikeutta selitetään siihen liittyvillä negatiivisilla käsityksillä sekä häpeällä ja leimautumisen pelolla. Tällaisia pelkoja ovat esimerkiksi vanhaksi, vammaiseksi, poikkeavaksi tai vähemmän kyvykkääksi leimautuminen.

– Huonokuuloisuus ja kuulon heikkeneminen ovat monelle kova paikka. Sitä ei helposti myönnetä, ja vaikka kuulon alenema olisi todettukin, sen merkitys itselle on usein käsittelemätön asia. Hyvän kuulon merkityksen tiedostaminen ei myöskään ole helppoa, koska ei voi tietää, mikä meni ohi ja jäi kuulematta.

Postin mukaan kuulovamman hyväksymisen vaikeudelle ei ole yhtä selitystä.

– Siihen vaikuttaa oma ihmiskäsitys, minäkuva, tausta ja itsetunto. Usein pohditaan, mitä muut ajattelevat ja saatetaan kokea huonommuutta. Mahdollinen häpeä taas voi näkyä niin, että halutaan peittää kuulokojeet tai halutaan mahdollisimman pienet ja näkymättömät kojeet, vaikka ne eivät olisikaan kuulotasoon riittävät. Tai ei haluta esimerkiksi ryhmäkuuntelulaitteita tai muita lisäapuvälineitä.

Kuulovamman hyväksyminen ja kuulon merkityksen tiedostaminen kuitenkin suojaaa uupumisen kierteeltä ja vähentää riskiä sairastua masennukseen.

– Kuulovamman tunnustamisesta ja sen vaikutusten tiedostamisesta alkaa myönteinen kuntoutumisprosessi. Kun kohtaa kivun, siitä on monesti tie ylöspäin – alkaa toipuminen, kuulon merkityksen ja vaikutusten ymmärtäminen. Ymmärtää esimerkiksi väsymyksen ja huonon kuulon välisen yhteyden. Jatkuva pinnistely, selviämisen ja yrittämisen pakko stressaa ja kuluttaa. Hyväksyminen rentouttaa ja helpottaa – on armollisempi itselle.

– Huonokuuloisen mahdollisessa masennuksessa positiivista on se, että sille on useimmiten selkeä syy. Asiakasta helpottaa tieto, että hän reagoi stressaavaan tilanteeseen ihan

normaalilla ja luonnollisella tavalla, että tässä tilanteessa on luonnollista, että näin käy. Ja kun saa tarvitsemaansa apua, masennus vähenee tai häviää kokonaan.

POSTIN MUKAAN huonokuuloisen hyvää elämänlaatua ja täysipainoista osallistumista edesauttaa se, että ”nostaa kuulonkuntoutuksen omassa arvohierarkiassaan ylös”. Tämä tarkoittaa säännöllisiä kuulon tutkimuksia ja sen tarkistamista, että kuulolaitteet ovat ajan tasalla ja oikein säädettyjä. Myös omaa suhtautumistaan kuulovammaan kannattaa selkiyttää ja sen vaikutukset on hyvä tuntea. Tarvittaessa apua voi hakea esimerkiksi kuulokeskuksista, kuntoutuskursseilta, työterveyshuollosta ja vertaistuesta.

Kuulovammaiselta vaaditaan myös aktiivisuutta, rohkeutta ja kärsivällisyyttä. Koska kuulovamma vaikuttaa erityisesti sosiaaliseen vuorovaikutukseen, eivätkä muut pysty vammaa näkemään eivätkä sitä tunne, on siitä ja sen vaikutuksista hyvä kertoa avoimesti kanssaisihmisilleen.

– Työelämässä ja muutenkin kannattaa kertoa avoimesti kuulovammastaan ja siitä, mitä se tarkoittaa. Voi esimerkiksi kertoa, mistä johtuu, jos ei aina reagoi ja neuvoa, miten siinä tilanteessa voisi toimia. Jos työpaikalla tiedetään riittävästi huonokuuloisuudesta, se yleensä pyritään huomioimaan, eikä ongelmia tule – enemmän ongelmia on, jos asian peittää. Huonokuuloista ja koko työyhteisöä helpottaa, kun ymmärretään, että kyse on kuulosta tai virheistä kuulemisessa eikä esimerkiksi hitaista hoksottimista.

Vaikka ihmiset pääsääntöisesti haluavat ottaa huomioon huonokuuloisen, käytännössä se usein unohtuu. Huonokuuloinen voi joutua muistuttamaan kuulostaan monia kertoja ja toistamaan samoja asioita pitkän aikaa – se turhauttaa ja tarvitaan kärsivällisyyttä.

– Aina ei ole myöskään sanoja ja valmiita tapoja, miten huonokuuloisuutensa ottaisi esille. Psykologin vastaanotolla ja muussakin kuntoutuksessa näitä sanoja voi kuitenkin hakea ja harjoitella ihan konkreettisesti. Muutenkin kuntoutuksessa rohkaistaan ja haetaan niitä keinoja, jotka tekevät elämästä vähemmän väsyttävää, vaivattomampaa ja sosiaalisesti helpompaa, kertoo Posti.

Toimielias mies Toivakasta

Idyllinen asuinpaikka on jokaisen unelma. **Esa Myöhänen**, 56, asuu perheineen omakotitalossa Toivakassa järven rannalla.

– Kotona on vaimo ja pari lasta, muut lapset ovat opiskelemassa. Maalaispitäjästä löytyvät kaikki peruspalvelut, eikä sitä meluakaan täällä paljon ole. Joskus joku mopo saattaa ajaa ohi ja koira haukahtaa. Kylän läpi kulkee matkailijoita Kuopion suuntaan. Joskus näen rekan, hän kertoo.

Myöhänen on toiminut Teliällä 20 vuotta tietoliikenneasiantuntijana.

– Kuljen Jyväskylään päivittäin. Teen osan viikosta etäpäiviä Toivakassa. Kotona on työpiste ja voin keskittyä siellä rauhassa. Olen data-tiimissä ja työkseni selvittelen yritysasi-

akkaiden tietoliikenneyhteyksiä ja -ratkaisuja. Olen viihtynyt Teliällä hyvin. Taaksepäin katsoessani yhtenäkkään päivänä ei ole tuntunut tympeältä tai ikävältä lähteä töihin. Kuulovätkään eivät ole olleet syynä töitä lopettaa.

– Kuulokoje on auttanut minua paljon ja tukenut työkykyäni. Töissä on avokonttori, jossa taustamelu on kurjaa. Hyväkuuloisellekaan se ei ole ihanneratkaisu ja kuulokojeen käyttäjälle se on pykälää haasteellisempi.

Esa Myöhänen on kuullut ainoastaan vasemmalla korvalla. Hän muistelee, kuinka isä yritti supattaa 6-vuotiaana hänen kuulemattomaan korvaansa.

– Sanoin isälle, että älä supata siihen korvaan. Mulla oli muistikuva mummon kertomana, että toisesta korvasta menevät hyvät asiat sisään ja toisesta huonot asiat ulos. Oletin, että oikeasta korvasta tulevat huonot asiat ulos, kun en kuule sillä mitään. Siinä vaiheessa selvisi, että todennäköisesti oikea korvani on kuuro. Pienestä pitäen olen oppinut näin elämään, vaikka välillä on ollut suuntimet hukassa, kun ei tiedä mistä ääni tulee.

– Vuonna 2014 menin työterveyshuoltoon. Valitin, että onkohan vasemmassa korvassa vahaa. Silloin huomattiin selvä kuulonalenema. Korvalääkäri sanoi, että saat itse valita, haluatko nyt kuulokojeen vai vieläkö odotetaan tuonemmaksi. Pyysin, että otetaan se kuulolaite. Minusta tuntui siltä, että ihmisten puhe alkoi puuroutumaan ja en saanut kunnolla selvää. Kuulokoje laitettiin tilaukseen.

Esalle sattui sen jälkeen kohtalokas tapaturma. Hän oli työmatkalla tulossa Toivakasta Jyväskylään. Linja-auto pysäkillä oli lähtenyt kuorma-auto, joka kiihdytti ja kuorma-auton takaa tuli henkilöauto niin kovalla vauhdilla, ettei sitä saanut pysäytettyä ja sen seurauksena vastaantuleva auto ajautui Esan kaistalle. Autojen kulmat osuivat yhteen. Turvatyyny laukesi paukahten.

– Kun nousin autosta, en kuullut juuri mitään. Seuraavana päivänä menin korvalääkäriin ja kaikki tehtiin mitä voitiin. Lääkäri sanoi, että kuulo joko palautuu tai ei palaudu lähtötilanteeseen. Otettiin uusi audiogrammi ja tilattu kuulokoje tuli nyt käyttöön.

– Kuulokoje on ollut neljä vuotta käytössä. Läheiset ovat kommentoineet, että nykyisin ei tarvitse niin usein asioita toistaa.



TÄMÄN VUODEN ELOKUUSSA Esa Myöhänen oli Helsingissä Kuulo-Auriksen järjestämällä viisipäiväisellä kuntoutuskurssilla (Harkin-
nanvarainen moniammatillinen yksilökuntou-
tus aikuisille). Kurssi on kolmiosainen Kelan
kustantama.

– Tykkäsin kurssista ihan valtavasti. Kun
sain kuulokojeen, kävin ensin viikon sopeutu-
misvalmennuskurssin Mikkelissä. Siellä pa-
nostettiin enemmän fyysiseen hyvinvointiin ja
se oli oikein hyvä kurssi, kun harjoitteli kuulo-
laitteen kanssa elämistä. Kuulo-Auriksen kurs-
silla mentiin enemmän ”korva edellä” eli viikon
ohjelma pyöri kuulovammaisuuden ympärillä.
Sain sieltä paljon tietoa, mm. apuvälineistä.

Esa esittelee kaulassa roikkuvaa apuvälineet-
tään Roger Peniä, jossa on langaton mikrofoni
ja jonka avulla hän pystyy kuulemaan melussa
ja puhetta kauempaa, sekä myös puhelin toimii
tämän kautta.

– Puhe on yksi ja puhelin toinen tärkeistä
työvälineistäni. Sain tämän testiin ja se osoit-
tautui sellaiseksi kuin kuviteltiin. Sain tämän
Kelan kautta. Tämä on minulle erittäin hyvä ja
se on jatkuvassa käytössä, hän myhäilee tyyty-
väisenä.

KUULOKOJEEN SAATUAAN Esa liittyi 600 jä-
seniseen Jyväskylän Kuuloon. Hän kävi
juttulemassa yhdistyksen puheenjohtaja **Alpo**
Pulkkasen kanssa, kun kuuloauto saapui Toi-
vakkaan.

– Menin mukaan yhdistyksen tilaisuuteen
ja sieltä sitten aukesi hallituspaikka. Yhdistys
antaa minulle uusia tuttavuuksia, leppoisa
yhdessäoloa, jonkun verran vertaistukea ja
tekemistä, hän kertoo.

– Väitän, että kovin helpolla ihmiset eivät
lähde kuulontutkimuksiin. Se on petollista,
kun pikku hiljaa kuulosta häviää ääniä ja sa-
noja – sitä ei ehkä selvästi itse huomaa ja hel-
posti vedätyttää, etten vielä lähde. Suosittelen,
käykää se kuulo tarkistuttamassa! Ei voi kovin
helposti toiselle töksäyttää: Oletkos muuten
huomannut, ettet ole kovin hyväkuuloinen?!

– Mainokset antavat kuvan, että koolla on
iloisia eläkeläisiä ja he kuulevat kuulokojeella
kaiken. Mainokset antavat kuvan, että kaikki
muuttuu hetkessä huomattavasti paremmaksi.
Siinä mennään pieleen. Kannattaisi olla realistisempi.
Kuulolaite on lisä, apuväline. Se saat-
taa istua jollekin hetkessä, mutta usein sen
käyttöä joutuu opettelemaan. Se ei koskaan
korvaa ehjää, hyvää kuuloa. Joillekin ihmisille
tulee pettymystä, jos on liian ruusuinen kuva.
Korvien ja aivojen on sopeuduttava kojeeseen,
Myöhänen tarinoi.

LIIKUNNALLINEN MYÖHÄNEN suunnistaa, ajaa
maastopyörällä, meloo ja hiihtää.

– Suunnistaessa en tykkää kuulokojetta pi-
tää, kun hikoillessa se rätisee korvassa.

– Kun sain kojeen, menin kansalaisopistoon
soittamaan klarinettia. Mukava opetella jotain
uutta, koska klarinetti ei ole helpoin soitin.
Soiton oppimisessa ongelmana ei ole kuulokoje,
vaan yleensä klarinetti ja onko harjoittelija
musikaalinen, hän kertoo hymyillen

Menevällä miehellä on paljon tekemistä,
mutta karkaako aikasi käsistä?

– En lupaa enempää mihin kerkeän. En yritä
haalia kaikkia tehtäviä itselleni. Huomioiden ajan
ja voimat, kaikkea ei tarvitsekaan tehdä, hän
lupaa.

Esan mielen hyvinvointi koostuu...

- ★ Ymmärtävistä ihmisistä ja eläimistä ympärilläni.
- ★ Pyrin liikkumaan säännöllisesti, mutten tavoitteellisesti.
- ★ Rauhallisesta tovista kahvin ja sanaristikon parissa.
- ★ Annan korville kuulolaitteista vapaan hetken lukiessani romaania.
- ★ Uusien asioiden tekemisestä tai kokemisesta.

Kuulokoje voi olla myös koru

Moni kuulokojeen käyttäjä on jo aiemminkin koristellut laitteitaan, mutta koru- ja asustesuunnittelija Jenni Ahtiainen teki kojekoruista myytävän tuotteen. Hän myös kertoi kuulovammastaan avoimesti Facebook-sivuillaan ja sai yllätykseen valtavan määrän tykkäyksiä, jakoja ja myös kymmenittäin yhteydenottoja.

– Sain maanantaina kojeet ja jo lauantaina tuunasin niihin koruja. Näin teen kyllä kaikelle, vaikkapa uusille buutseille, jo ammattini takia. Minulla oli tarve tehdä omannäköiseni näyttävät kojekorut ja tuoda niillä esille myös omaa persoonaani. Halusin alleviivata laitteita ja hälventää niihin liittyviä ennakkoluuloja. Yleensähan kojeet tehdään mahdollisimman huomaamattomaksi ja niitä peitellään, minusta se kuitenkin vahvistaa häpeää ja kertoo siitä, ettei ole jutun kanssa ihan sinut.

Vaan oma aikansa Jennilläkin meni, että hän hyväksyi ajatuksen kuulokojeista. Kuulonalema todettiin nelisen vuotta sitten ja jo silloin lääkäri totesi, että alle 45-vuotiaana Jenni tarvitsee kuulolaitteet.

Oman huonokuuloisuutensa Jenni tunnisti siitä, että aina täytyi mennä lähelle puhujaa, ja hän sai selvää vain, jos näki puhujan kasvot. Pikku hiljaa myös ”anteeksi mitä” -kysymykset rupesivat rasittamaan.

– Kun kolmatta kertaa kysyin mitä, niin kylä nolotti. Tuli olo, että muut luulevat, etten ymmärrä ja pitävät tyhmänä. En silti mennyt tutkimuksiin, enkä halunnut myöntää, että apuvälineet täytyisi ottaa käyttöön. Ajatus apuvälineiden varassa elämisestä koko loppu iän hirvitti ja kyllä myös vanheneminen askarrutti.

Lopullinen sysäys kuulokojeiden hankintaan tuli Emma-gaalan jatkoilla ... ja kun äiti pakotti.

– Itkeskelin rumpaliystävä Alinalle huonoa kuuloani. Hän kuunteli ja totesi, että mitä sitten – mäkin olen puolikuuro. Silloin tajusin, että en ole yksin tämän asian kanssa, monella muullakin nuorella on sama ongelma.



– Äiti oli myös sitkeä. Hän pakotti minut kokeilemaan vanhoja kuulokojeita. Ja kun sitten kokeilin, se oli mahtava, avaava kokemus: kuulin Helsingin liikenteen ja kellon tiki-tyksen. Ymmärsin, että en todellakaan kuule kaikkea, ja että ilman kojeita jään monista asioista paitsi – en ollut tajunnut, miten huono kuulo minulla onkaan.

Jenni sai kuulokojeet, ryhtyi koristelemaan kojeitaan ja kertoi oman kuulotarinsa Facebookissa sekä liitti mukaan kuvat uusista Deafmetal-kojekoruista. Yllättäen päivitys lähti lentoon, sen näki liki 220 000 henkilöä ja sitä jaettiin yli 600 kertaa. Uutisia aiheesta ovat julkaisseet ainakin Yle, MTV, Iltalehti, Iltasanomat ja Satakunnan Kansa.

– Kaikkein innostavinta kuitenkin on ollut, että kymmenet huonokuuloiset ovat olleet suoraan yhteydessä ja kyselleet sekä koruista että huonosta kuulosta. Koen tämän ammatillisesti merkityksellisemmäksi kuin koskaan. Tämä on tuonut sisältöä tekemiseen.

SAMALLA ON HERÄNNYT henkiin kaksi vuotta sitten Katja Seppäsen kanssa ideoitu Armour-tuotemerkki sekä syntynyt yhteistyökuvioita Kuuloliiton kanssa. Jatkossa Jenni aikookin suunnitella kojekoruja Armour-merkillä.

Armourin ajatuksena on tehdä tai muokata apuvälineistä toimivia, hyvännäköisiä ja koh-tuuhintaisia. Samalla tarkoituksena on rikkoa muotimaailman rajoja ja tehdä oikeata käyttö-muotia.

– Muotimaailmassa kaikki on siloteltua. Se luo järkyttävää kuvaa yhden mallin ihmisestä. Kuitenkin ihmisiä on monenlaisia: toisilla on huono näkö tai kuulo, jotkut eivät kuule lain-kaan, on lihavia ja laihoja, kehitysvammaisia ja normaaleja ihmisiä. Erilaisuus ja epätäydellisyys on kuitenkin normaalia ja apuvälineitä ei pitäisi tarvita hävetä.

– Apuvälineet ovat usein rumia. Ne voisivat kuitenkin olla paitsi toimivia myös esteettisiä. Ja jos niitä tarvitsee, niin miksei niillä voisi samalla korostaa itseänsä ja omaa persoonal-lisuuttaan? Ilmaisuu on jokaisen oikeus myös apuvälineissä.

Jo nyt syntyneiden Deafmetal-laitekorujen nimikään ei viittaa niinkään metallimusiik-kiin.

– Nimi kertoo pikemminkin metallimusiik-kiin liittyvästä asenteesta: mitä sitten, mä oon mä ja tiedän kuka olen. Haluan viestiä: ole roh-keasti sitä mitä olet ja näytä se!



Kojekorut kiinnitetään nahka- tai silikonipidikkee- seen, joka pujotetaan kuulolaitteen päälle. Ne on val- mistettu hopeasta tai nahasta.

Jenni Ahtiainen

- 42-vuotias koru- ja asustesuunnittelija. Perusti oman gTIE-yrityksen vuonna 2007 ja on suunnitellut yksilöllisiä kravatteja, huiveja ja koruja lukuisille sekä kotimaisille että ulkomaalaisille viihdetäiteilijoille. Ahtiaisen töitä on nähty julkkisten päällä mm. Golden Globe, American Music Awards ja Oscar -palkinto-tilaisuuksissa sekä Euroviisuissa ja Linnan juhlissa.
- Inspiroituu musiikista, motivoituu ihmisistä ja epätäydellisyydestä. Pitää itse-ään auktoriteetit kyseenalaistavana itsenäisenä ajattelijana ja idealistina. Ko-rostaa yksilöllisyyttä ja julistaa, että ei ole ketään samanlaista kuin sinä, ja että toisten käsityksiin ei tarvitse mukautua.
- Asuu ja työskentelee Tervakoskella vanhassa kunnostetussa nahkatehtaassa. Perheeseen kuuluu mies ja kolme lasta.
- Sai kuulokojeet kesällä 2018 ja ryhtyi heti tekemään Deafmetal-kuulokojekoru-ja. Kertoi kuulovammastaan sekä henkilökohtaisella että yrityksensä Facebook-sivulla ja sai aikaan melkoisen kohinan: tykkäyksiä kertyi liki 220 000 ja jakoja reilut 600. Myös Yle sekä painetut ja verkkolehdet ovat uutisoineet asiasta.

Jutta kulkee unelmia kohti

Jutta Kangasta ei voi kuin ihailla. Hän on sinut itsensä kanssa, jota ei harvinainen Goldenharin oireyhtymä ole lannistanut. 21-vuotias Jutta elää täyttä elämää Kaustisella.

Puhelias Jutta kertoo, että Goldenharin syndrooma on yksilöllinen sairaus. Hänellä se ilmenee oikeanpuoleisena mikrotiana (pienikorvaisuus/korvalehden synnynnäinen epämuodostuma), oikean silmän alikehittyneisyytenä, leukasairautena, kurkunpään vinoutena ja nielun ahtautena ja selässä on skolioosi.

Jutta kertoo pärjäävänsä suhteellisen hyvin yhdellä korvalla, sillä vasemmassa korvassa on normaali kuulo. Toinen korva on rakennettu hänelle kylkirustosta.

– Viime vuonna minulle asetettiin leukaan ensimmäisenä maailmassa antibioottiproteesi. Se on hoitokeino ja väliaikainen ratkaisu. Sen tarkoituksena on tappaa infektio leuasta, koska siinä on ollut tulehduskierre. Ensi vuoden alkuun on tulossa iso yhdistelmäleikkaus Silmä-korvasairaalassa Helsingissä. Proteesi vaihdetaan takaisin titaaniseen versioon, koska rakennetaan uudestaan ja leukojen virheasentoa korjataan.

Jutta kirjoitti ylioppilaaksi Kaustisen musiikkilukiosta toissa vuonna. Sen jälkeen hän meni Ilmajoelle Etelä-Pohjanmaan opistoon opiskelemaan rytmimusiikin linjalle. Ensi vuoden toukokuussa hän valmistuu lastenohjaajaksi. Tällä hetkellä hän suorittaa Kaustisen evankelisella opistolla opintoihin liittyvää *Tukea tarvitsevan lapsen ja perheen kohtaaminen ja ohjaus* osakokonaisuutta.

– Oon vähän ajatellut, että menisin Sibelius-Akatemian pääsykokeisiin. Minua kiinnostaa musiikkikasvatuksen opiskelu. Se olisi luontevaa jatkoa musiikilliselle harrastukselleni. Siitä valmistutaan alakoulun musiikinopettajaksi. Isoimpana haaveenani on tehdä sävellystyötä työkseni. Ehkä haen myös säveltäjälinjalekin.

MUSIIKKI ON JATKUVASTI läsnä Jutan elämässä, sillä laulamisen, säveltämisen ja sanoittamisen lisäksi hän soittaa pianoa ja kitaraa. Laulujen kirjoitus on hänelle parasta terapiaa. Ideat sanoituksiin hän saa omasta elämästään ja hän pyrkii siihen, että ihmiset samaistuvat niihin. Jutta ei halua lauluntekijänä lyödä

lukkoon tyyliisuuntaansa vaan hän on pyrkinyt kokeilemaan kaikkea mahdollista. ”Tavaramerkikseen” hän sanoo musiikkinsa olevan monipuolista ja värikästä harmoniaa tarttuvala melodialla.

– Minulle musiikillisuus on synnynnäinen ominaisuus. Jo alle vuoden ikäisenä taputtelin aivan innoissani, jos joku esimerkiksi taputti käsiään. Reagoin rytmeihin ja musiikkiin jo vauvana suurella rakkaudella ja innolla. Lauleskelin jo ennen kuin osasin puhua. 3-vuotiaana halusin laulajaksi. Meitä on viisi lasta ja olen perheen keskimmäinen. Sisarukseni väittävät, etteivät he osaa laulaa. Kaikilta lauluääntä löytyy, kuten myös isältäni **Hannulta**.

– Tykkäsin istua isäni sylissä, kun hän soitti pianoa. Leikkiopiano oli minulle tosi rakas 2-3 vuotiaana.

– Vammani ei ole koskaan ollut todellakaan este musiikissa. Päinvastoin! Lukiossa suoritin musiikkidiplomin omista sävellyksistäni, se oli ensimmäinen oma konserttini. Koko ajan tulee isompia juttuja. Olin mukana tekemässä Hengitän-musiikkivideota, jonka sanoitin ja sävelsin. Tänä keväänä käsikirjoitin, sanoitin, sovitin ja osittain ohjasin lasten musiikkinäytelmän Kokkolaan.

– Olin viime vuonna Idolsin koelauluissa. Ei minulla ole mitään kykykilpailuja vastaan mutten suoranaisesti kannatakaan. Aion kuitenkin päästä eteenpäin omin voimin ja lähettää omatoimisesti sävelmiä levy-yhtiöön.

– Mielestäni olisi tekopyhää, jos itse kirjoittaisin aiheista, joista ei tiedä mitään tai ei ole omaa kokemusta. Jostain juhlimisesta ja juomisesta ei tulisi mieleenikään sanoittaa biisejä, koska se ei ole mun juttu. Suurin esikuvani on kanadalainen artisti ja lauluntekijä **Avril Lavigne**.

GOLDENHARIN OIREYHTYMÄ löytyy noin 50 henkilöltä koko maassa. Jutta tuntee heistä vain muutaman.

– He ovat vertaistuessa kultaakin arvokkaampia! Sain itse vertaisseuraa vasta 16-vuotiaana. Vanhemmat kasvattivat minut niin normaalina lapsena. En kokenut lapsena olevani mitenkään erilainen. Minua aina on viety paikkoihin minne muutkin ovat menneet ja olen mennyt muiden mukana. Koulumaail-



massa on pilkattu, mutta suhteellisen vähän. Netissä on ollut vuosien aikana rankkaakin settiä.

– Ihmiset tuijottavat vielä aika paljon. Toivon, että tultaisiin mieluummin kysymään kuin tuijotettaisiin. Jos lapsi katsoo, saatan kysyä onko sinulla jotain asiaa. Petrattavaa on, mutta kumminkin nykyisin hyväksytään joukkoon eikä pidetä vaikeasti vammaisena.

Jutta sanoo olevansa optimisti vähän kaikesa. Välillä se saattaa jopa ärsyttää joitakin.

– Olen härkä horoskoopiltani ja olen oikeasti härkäpäinen ja en helposti luovuta.

– Minussa on sitä piirrettä, että huolehdin turhaan. Väsyneenä saatan märehtiä samaa asiaa kauan aikaa. Minua auttaa meditaatio ja hiljentyminen, luen enkelikortteja ja kuuntelen musiikkia. Puran ystäville asioita. Minulle on tärkeää, että on tekemistä – täytyy elää ja tehdä!

– Pyrin suunnittelemaan tasapainoisen arjen. Pyrin nukkumaan hyvin ja syömään säännöllisesti. Kuuntelen kehoa. En yritä tehdä liikaa, ei se haittaa vaikka välillä epäonnistuukin. Vaikeudet kasvattavat ja vievät eteenpäin!

Jutta kertoo, että jotkut ihmiset pitävät häntä supersankarina. Varjopuoliakin hän on itsestään löytänyt, sillä aina hän ei suinkaan ole vahva ja voimakas.

– Paniikkihäiriötä ja masennusta on ollut. Niistäkin selviää ja ne on saatu kuntoon. Kannattaa tarkkailla omia tuntemuksia ja puhua ihmisille. Vaikeista ja ikävistäkin asioista puhuminen on tosi tärkeää. Käyn juttelemassa edelleen psykologilla ja se tekee hyvää. Kannustan ihmisiä, että menkää juttelemaan, se auttaa niin paljon jaksamaan. Läheisiä tulee myös tarkkailla, kysellä ja jutella miten he jaksavat. Monesti muut läheiset jäivät takalalle, kun keskittyi liikaa itseensä.





JUTTA VIETTÄÄ PALJON aikaa perheensä kanssa. Hän käy kuukausittain kotiseudullaan Nurmossa.

– Perhe, läheiset ja ystävät tuottavat minulle mielihyvää ja tietenkin Puppe-koira ja kissat Ennu ja Maukka. Kaikki eläimet ovat ihania. Nurmo on kaunista seutua. Siellä mulla on tietyt lempipaikat, joista saan mielenrauhaa ja tykkään käydä lenkillä.

Jutta paljastaa, että hänelläkin on yleisurheilutaustaa. Sisaruksista **Jenni** heittää keihästä Suomen huipulla, **Eetu** on kymmenottelija, **Emilia** työntää kuulaa ja 12-vuotias **Joanna** heittää keihästä. **Pia**-äiti on ollut mielissään, kun edes yksi lapsista ei ole yleisurheilumaailmassa.

– Yritin seiväshyppyä ja muita hyppylajeja ja olin niissä aika lajakaskin. Koin, että se ei ole minun juttu vaan musiikki se on! Koin yleisurheilun vain hauskana harrastuksena. Olisi pitänyt alkaa treenaamaan tosissaan. Totesin isälle, että keskityn musiikkiin. Oon leikkimielisesti perheen musta lammas.

Jutta on juuri palannut Mikrotia-viikonlopusta, joka järjestettiin Helsingissä yhdessä Harvinaiset-toiminnan kanssa. Tapahtumassa oli ollut mukana 15 lasta ja hän oli toiminut lastenohjaajana. Jutta aikoo pitää jatkossakin yhteyttä Goldenharin oireyhtymä ja mikrotiaihmisiin ja levittää näistä diagnooseista tietoa.

– Ensi viikolla pidän luokkalaisilleni esitelmän aiheesta. Haaveenani olisi käydä puhumassa alakoululaisille koulukiusaamisesta ja kertomassa omaa tarinaa.

Voit kuunnella Jutan kappaleita Youtube-kanavalta nimellä ”Jutta Kangas”.

Goldenharin oireyhtymä

Goldenharin oireyhtymän katsotaan olevan osa okuloaurikulovertebraalista tautikirjoa (OAVS), jonka muita asteita edustavat mm. mikrotia eli korvalehden pienikokoisuus ja hemifasiaalinen mikrosomia. OAVS esiintyy noin 20 syntyneellä 100 000:sta, näistä 10 prosentilla on arvioitu olevan Goldenhar -oireyhtymä.

Goldenhar -oireyhtymän syntyä pidetään yleensä satunnaisena varhaisen sikiökauden kehityshäiriönä ja se ilmenee useammin pojilla kuin tytöillä. Oireyhtymä on hyvin monimuotoinen. Tyypillisiä piirteitä ovat mm. kasvojen toisen puolen pienikokoisuus, mikä tekee kasvoista epäsymmetriset, alikehittynyt alaleuka sekä silmien eripaisuus. Ulkokorvien ilmiasu vaihtelee. Muutokset korvalehdissä voivat olla lähes huomaamattomia, korvalehdet olla hyvin pieniä (mikrotia) tai puuttua kokonaan. Korvakäytävät ovat myös usein ahtaat tai ne puuttuvat. Sisäkorva on yleensä normaali, joten kuulovika on johtumistyyppinen, mutta myös sisäkorvatyyppistä kuulovammaa esiintyy. Myös muita poikkeavuuksia, kuten sydänvikoja ja sisäelinten epämuodostumia, voi toisinaan esiintyä. Henkinen kehitys on yleensä normaali. Epämuodostumien estäessä korvakäytäväkojeen käytön, voidaan panna avulla käyttää ns. luujohtoista kuulokojeita tai asettaa luukiinnitteinen kuulokoje. Kasvojen alueen sekä korvien muutoksia voidaan parantaa korjausleikkauksilla.

**Päivi Vataja, Kuuloliitto ry,
Harvinaiset -toiminta**

TV-tekstitys kuntoon!

Digitaalinen tekstitys:

Valitse television tai digiboksin asetuksista tekstityskieleksi hollanti. Tallentavat digiboksit mahdollistavat tallennuksen tekstityksen kanssa. Tämä koskettaa erityisesti seuraavia kanavia:

- YLE 1 (myös YLE Uutisten tekstitys klo 15.00, 17.00, 19.10, 20.30 ja 21.50)
- YLE 2
- YLE Teema
- YLE FEM (ruotsinkieliset ohjelmat ruotsiksi)
- MTV3

Perinteinen teksti-tv:n tekstitys:

Valitse tällöin tekstitys seuraavilta sivuilta:

- YLE 1 sivu 333
- YLE 2 sivu 334
- Yle Teema sivu 336
- NELONEN sivu 333

Tekstityksestä kertovat tiedot näkyvät:

YLE: Oikeassa yläkulmassa näkyvä teksti. Suomenkielisillä kanavilla YLE 1, YLE 2 ja YLE Teema teksti on: **Tekstitetty suomeksi** ja ruotsinkielisellä YLE FEM –kanavalla: **Svensk textning**.

Tulevat suomenkieliset tekstitetyt ohjelmat voi tarkistaa tästä osoitteesta:

<http://yle.fi/ohjelmaopas/tekstitys/>

NELONEN: Ohjelman alkaessa ja mainoskatkon jälkeen näkyy ilmoitus: "Ohjelma on nähtävissä tekstitettynä sivulla 333".

NETTI-TV:

Yle AREENAssa mahdollisen ohjelmatekstityksen saa näkyviin, kun vie ohjelman alettua hiiren kuvan päälle, klikkaa ruutuun ilmestyvää TXT-ikonia ja valitsee kieleksi "suomi (ohjelmatekstitys)".

LISÄTIETOJA TEKSTITYKSESTÄ:

YLE: www.yle.fi/ohjelmatekstitys ja

Facebookista: www.facebook.com/yleohjelmatekstitys.

Kattava TV-opas, jossa kerrotaan kaikkien pääkanavien kotimaisten ohjelmien tekstityksestä löytyy verkko-osoitteesta: <http://www.ampparit.com/tv-opas> --> klikkaa hiirellä ohjelman kohdalle, niin avautuu ohjelmatiedosta kertova ikkuna ja samalla kertoo, onko ohjelma tekstitetty.

Kokemusasantuntijuus – olennainen osa harvinaisiin sairauksiin liittyvää opetusta

Perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri Irma Järvelän mukaan kokemusasantuntijoiden osallistuminen lääketieteen opetukseen on välttämätöntä erityisesti harvinaisten sairauksien osalta, sillä niihin liittyy usein hyvin monimuotoisia oireita.

Suomessa arvioidaan olevan yli 300 000 henkilöä, joilla on jokin harvinainen sairaus. Harvinaisia oireyhtymiä, joihin liittyy yhtenä piirteenä kuulovammaisuus, tunnetaan noin neljä sataa. Neljässä viidesosassa harvinaisten sairauksien taustalla arvioidaan olevan geenivirhe. Irma Järvelän mukaan haasteena on, miten monimuotoiset oireet otetaan huomioon terveydenhuollon palveluissa.

– Harvinaisen taudin diagnoosista tulisi aina keskustella potilaiden kanssa erilaisten lääkärikäyntien yhteydessä. Korostamme lääketieteen opetuksessa, että lääkärin tulisi perehtyä oman alueensa potilaiden harvinaisiin sairauksiin, sillä jopa 70 prosenttia harvinaisdiagnoosin omaavista kokee jäävänsä yksin sairautensa kanssa.

Kokemusasantuntijat tuovat lääketieteen opetukseen Järvelän mukaan ainutlaatuista informaatiota.

– Opiskelijat pystyvät kokemustiedon avulla asettumaan paremmin potilaan asemaan ja opiskelu on kokonaisuudessaankin tehokkaampaa.

Opetustuokioissa kokemusasantuntijat kertovat opiskelijoille erityisesti siitä, miten sairaus on diagnosoitu, miten sitä on hoidettu ja minkälaista on elää harvinaisen sairauden kanssa suomalaisessa yhteiskunnassa.

– Keskeistä on tieto siitä, miten potilas on kokenut eri hoitovaiheet. Mikä on toiminut ja missä on ollut puutteita.

Kokemusasantuntijoita on hyödynnetty

myös hammaslääketieteen opetuksessa, sillä moniin harvinaisiin sairauksiin liittyy erilaisia kasvojen alueen kehityshäiriöitä, jotka vaikuttavat myös hampaiden kehitykseen.

– Yksi kokemusasantuntijoistamme, **Jutta Kangas**, on ollut erinomainen apu opetuksessa. Opiskelijat ovat saaneet kuulla olennaisia asioita juuri hänen sairaustyyppistään.

Kokemusasantuntijuuteen on alettu kiinnittää viime vuosina yhä enemmän huomiota. Järvelä arvioi, että Helsingin yliopisto on ollut edelläkävijä tämältyyppisessä opetuksessa Suomessa.

– Olemme saaneet lisättyä lääketieteellisen genetiikan potilasopetusta viime vuosina opetussuunnitelman uudistuksen yhteydessä. Olen ylpeä siitä, että potilasopetuksen määrä on saatu nousemaan

HARVINAISTEN SAIRAUKSIEN DIAGNOSOINNINSA

on Järvelän mukaan vielä paljon tehtävää. – Harvinaisia sairauksia on vaikeaa diagnosoida, sillä harvinaisuuden vuoksi lääkärille ei välttämättä kerry kokemusta niiden tunnistamisesta. Tämän takia käy usein niin, ettei oikeaa diagnoosia löydetä. Yleensä mitä vaikeampi sairaus on kyseessä, sitä suurempi riski on, että kyseessä on perinnöllinen sairaus.

Järvelän mukaan terveyskeskus on avainasemassa tautien tunnistamisessa, sillä sinne hakeudutaan yleensä ensin hoitoon.

Perimää on pystytty analysoimaan kunnolla vasta vajaan kymmenen vuoden ajan. Ensimmäinen onnistunut perimän valkuaisaineita määrittävän osan sekvensointi tehtiin vuonna 2009. Järvelä kertoo, että geenejä on kaikkiaan noin 20 000, joista vasta yli kahdeksan tuhannen geenin toiminta tunnetaan

Geenivirheestä johtuvaa kuulovammaisuutta aiheuttaa vain yksi prosentti geeneistä.

– Connexin26-geenivirhe selittää noin puolet vakavista perinnöllisistä kuulovammoista, kun henkilöllä ei ole kuulovamman lisäksi muita oireita.

Järvelä on tehnyt pitkään geenitutkimusta musiikkiin liittyen. Monet kuulovammoihin



liittyvät geenivirheet vaurioittavat sisäkorvaa, jossa aistitaan sävelkorkeudet. Sisäkorvan toimivuus ei ole kuitenkaan suoraan vaikuta henkilön musikaalisuuteen, vaan siihen tarvitaan myös aivoissa toimivia geenejä.

– Musiikin kuuntelemiseen liittyy useita geenejä, jotka toimivat yhtä aikaa.

Parhaillaan Järvelä tutkii lasten aivojen kehitykseen vaikuttavia geenejä koko perimän analyysillä. Näitä aivojen kehitykseen vaikuttavia geenejä arvioidaan olevan noin 2500,

ja tähän mennessä niitä on tunnistettu yli 700. Koko perimän tutkimusmenetelmien kehittyminen on mahdollistanut vihdoin näiden tautien perussyiden tunnistamisen.

– Lääketieteen tärkein tehtävä on oikeaan diagnoosiin pyrkiminen. Potilailla on oikeus tietää, mistä vamma tai sairaus johtuu. Oikean diagnoosin keinoin voidaan kertoa, onko tauti perinnöllinen, miten se periytyy ja miten sitä hoidetaan, Järvelä korostaa.



Kiertävä reportteri kohtaa matkatessaan monia tuttuja kasvoja julkisuudesta ja kyselee mitä heille kuuluu ja kuinka he huoltavat kuuloaan.

Mielenrauhaa pohjoisesta

Kirjailija **Katja Kettu** tuli suomalaisten tietoisuuteen vuonna 2011 menestysromaanistaan *Kättilö*. Teos käsittelee Lapin sotaa päähenkilön ammatin kautta ja hänen suhdettaan saksalaiseen upseeriin. Kirjan käännösoikeudet on myyty 19 maahan ja sitä on myyty yli 100 000 kappaletta. Vuonna 2015 teoksen pohjalta valmistui elokuva. Shanghain kansainvälisellä elokuvafestivaalissa **Krista Kosonen** voitti parhaan naispääosan palkinnon.

– Pystyn tekemään töitä meluisissakin paikoissa, tai paikoissa joissa on taustahälyä kunhan kukaan ei yritä keskustella kanssani. Sen sijaan kun kirjoitan uutta tekstiä, olen mieluummin hiljaisuudessa, edes musiikkia en kuuntele.

– Nuorempana tuli käytyä paljon festivaaleilla ja keikoilla ja kierrettyä bändin kanssa. Nautin edelleen musiikista, mutta mietin tarkkaan millainen on melutaso ja pääsenkö pois tilanteesta. Hälyisä ympäristö väsyttää ja tekee levottoman ja hallitsemattoman olon, joskus tulee sydämentykytystä ja ahdistusta.

Kettu on syntynyt Muhoksella, mutta hän on viettänyt lapsuutensa ja nuoruutensa Rovaniemen Pöykkölässä. Kettu opiskeli Turun Taideakatemiassa animaatio-ohjaajaksi ja opiskeli Tampereen yliopistossa kotimaista kirjallisuutta. Hän on työskennellyt myös Lontoossa ja Tallinnassa.

– Ulkomailta minulla olisi monia tarinoita melusta, kuten New Yorkin Brooklynissa koko yön huutava auton varashälytin tai Ljubljanan viereisestä hotellihuoneesta kantautuva piinaava, pitkittyvä naisenparku. Ihmisten hätä tietysti aiheuttaa myös ahdistusta ja myötätuntoa, siksi lasten itkua kestää paremmin kuin moottorisahan vinkunaa.

HELSINGISSÄ ASUVA NELIKYMPPINEN Kettu mainitsee mieluisiksi paikoiksi Suomessa Pyy-
nikin kalliot Tampereella, Juntin tornin Kuh-
mossa ja Tottorakan Rovaniemellä.

– Tykkään vaeltaa Lapissa ja Jäämeren ranta on mainio paikka rauhoittaa päätä. Luonnossahan harvoin on aivan hiljaista, mutta siellä eläinten liikkeet, tuuli ja vesi korostavat hiljaisuutta niin kuin tippa sinistä tekee valkoisesta maalista valkoisempaa.

– Matkustan paljon ja olen tottunut sulkemaan melun jonnekin korvien ulkopuolelle. Monesti lentokentillä on levotonta, mutta oikeastaan vasta häiriökäytös ja humalainen huuto tai riitely alkaa häiritä. Jostain syystä Latinalaisessa Amerikassa hulina ja torien meininki ei häiritse niin kuin yhdysvaltalaisnuoret, joilla on mielipide kaikista ja jokin sisäsyntyinen oikeus äänekkyyteensä.

Muutamilla Katja Ketun sukulaisilla ja tutuilla on kuulokoje. Oman kuulonsa hän uskoo olevan ainakin valikoiden hyvä.

– Kuulokojeiden yleisyyteen en ole kiinnittänyt huomiota. Kuulen kyllä ne asiat jotka haluan, enkä ole huomannut kuulon huonontuneen samalla tavalla iän myötä kuin näön. Korvani humisevat joskus, ja tinnitustakin on ollut, mutta hyvin harvoin ja ohimenevästi.

– Suojaan kuuloani aina ollessani konserteissa ja musiikkikeikoilla sekä bänditreeneissä. Pidän korvatulppia joskus myös elokuvissa, jos äänentoisto on turhan massiivista.

Ketun uusi romaani *Rose on poissa* ilmestyy 10. lokakuuta. Romaani on syksyn päätapahtuma siihen liittyvine promootioineen ja esiintymisineen. Ketun oma Kettutuotanto Oy tuottaa ensimmäistä dokumenttia televisioon.

– Teen aika paljon töitä, vasta olin Mallorcal kuukauden kirjoittamassa. Vuosi jakaantuu sen mukaan, teenkö taustatyötä, varsinaista luovaa työtä vai matkustanko esiintymisten parissa.



Mitä mieleen pälkähtää - Katja vastaa

Korvatulehdus	- Tuskainen tila, onneksi ei ole vaivannut minua tai perhettäni. Iskee harvoin talvisten uimahallireissujen jälkeen.
Örinä	- Levoton, epävarmuutta aiheuttava ääni. En jaksakaan olla holtittomien ihmisten seurassa.
Lelumelu	- Hälinä ja kalina, autoradat ja muoviuukkelit. Pystyn sulkemaan sen pois mielestäni melko hyvin.
Äänimaisema	- Elokuviensa kanssa töitä tehdessä pitää miettiä, miten ääni vaikuttaa, nekin joita emme oikeastaan rekisteröi.
Ujellus	- Pillit, sota, ilmapommitukset, poikkeustila. Ei onneksi usein kuulu tähän aikaan, jota nyt elämme
Kommunikaatio	- Vastavuoroisuus. Rasittavinta on kun toinen ei kuuntele vaan vyöryttää omaa ääntään ja asiaansa päälleni. Silloin yleensä sulkeudun ja katkaisen yhteyden.
Kirkuminen	- Saattaa olla terapeutista, ei kuitenkaan kuulijalle miellyttävää.
Ropina	- Raukea sade, yhteys ympäristöön.

Mellilän mestaripelimanni

Mellilässä 87 vuotta sitten syntyi nikkariperheeseen poika **Veikko**. Hän opetteli puuhöylä-verstaalla sukunsa ammatin, jota oli harjoitettu samoilla sijoilla isältä pojalle useiden sukupolvien ajan. Jo nuorella iällä alkoivat musiikki ja varsinkin haitarinsoitto vetää häntä vastustamattomasti puoleensa. Opit soittimen saloihin Veikko hankki suurimmaksi osaksi itse, mutta kun taidot kasvoivat, oli tarvetta ottaa tunteja. Oli lähdettävä Turkuun ottamaan soittotunteja. Veikko muistelee, miten sota-aikaan junat olivat täpötäysiä, mutta istumapaikka miehelle ja harmonikalle järjestyi aina. Matka taittui rattoisasti musiikin tahdissa. Vaimo **Salme** oli jo nuorena katsottu samalta kylältä, sotien jälkeen veivät perhelämä ja työ puusepänerveästä suurimman huomion. Aina kun työ antoi myöten, Veikko kiersi Salmen kanssa erilaisilla soittokeikoilla.

Veikko soitti ja Salme lauloi. Halu musisoida periytyi vain yhdelle heidän kolmesta pojastaan, hänkin soitti 12-vuotiaaksi asti ja sitten lopetti.

Ensimmäinen suuri vastoinkäyminen Veikolle sattui noin 35 vuoden iässä, kun hänen vasemman käden keskisormensa pää katkesi sorvin ääressä kesken työpäivän. Soitoniekale jokainen sormi on arvokas, ja kun arvokas bassosormi katkeaa, ovat vitsit vähissä. Veikon valtasi epätoivo, ”tässäkö soittaminen nyt oli?” Hän myi haitarinsa tarpeettomana ja oli vuosia soittamatta. Vähitellen halu soittaa kasvoi niin suureksi, että hän hankki uuden harmonikan ja alkoi opetella soittamista ilman bassosormeja, siinä onnistuen. Veikko muisteli, miten joka hetki oli oltava todella tarkkana, että sai muistutettua ”haamusormelle”, että nyt soitetaan eri tavalla.

SEURAAVAT VASTOINKÄYMISET olivat kuitenkin jo ovelia. Veikon kuulo oli aaltoillut, korvissa oli soinnut, lisäksi häntä oli huimannut. Veikko kertoo, miten pahimpina aikoina hän vain makasi vuoteessa ja puristi lautoja, kun maailma pyöri niin hurjasti. Diagnoosiksi tuli Ménièreen tauti sekä tinnitus. Toiseen korvaan tehtiin kuulonparannusleikkaus, toiseen sovitettiin kuulokoje. Nämäkään eivät auttaneet, kuulo aaltoili edelleen, kunnes meni käytännössä kokonaan.

Kuulon huononeminen ei kuitenkaan lopettanut Veikon soittamista, vaikka seuraavat vuodet menivät musiikillisesti vaihtelevasti.

– Ilman Salmea olisi varmasti ollut todella vaikeata, kertoo Veikko.

Salme toimi Veikon korvina ja kirjoitti kaiken puhutun. Soittokeikoilla Veikko luki Salmen huulilta, missä menttiin, lisäksi hän aisti musiikin värinästä sen tahdin. Veikko kertoo koskettavasta hetkestä, kun hänen kuulonsa meni kokonaan kesken soittokeikan Saariselällä, mutta Salme pelasti tilanteen. Kuulo oli lopulta niin huono, että Veikko harkitsi jo toistamiseen soittamisen lopettamista, koska ei enää kuullut sointuja. Oli taas aika istua alas ja miettiä, miten selvitä eteenpäin. Vähitellen Veikko opetteli soittamaan nuoteista katsomalla, kuulematta sointuja. Alku oli hyvin hankalaa, mutta kun tahtoa riitti, Veikko selvitti tämänkin vastoinkäymisen.

SUURIN ELÄMÄNMUUTOS tuli kuitenkin vasta eläkeiässä. Noin 15 vuotta sitten Turun Yliopistollisen Keskussairaalan Kuulokeskuksen (TYKS) silloinen ylilääkäri **Reijo Johansson**



keksi ehdottaa 70 vuotta täyttäneelle Veikolle aivan uutta keksintöä, nimittäin sisäkorvaistutetta. Veikko vähätteli: ”Näinkö vanhalle äijälle mitään noin hienoa kannattaa leikata.” Reijo naurahti: ”Ei se kysy ikää, vaan elämän-asennetta. Jos on noin aktiivinen elämä, pitää kuulla!”

Veikko kertoo, että sisäkorvaistutteen saaminen muutti hänen elämänsä kertaheitolla. Kaksi vuotta hän joutui odottamaan täysin kuurona CI-leikkausta, mutta kun implantti aktivoitiin, hän kuuli heti lääkärin puheen, ilman mitään piipitys- ja akuunkkaääni-vaihetta. Implantin aktivoi apuvälineteknikko oli kysynyt Veikolta heti aktivoinnin jälkeen, kuuleeko hän mitään, ja Veikko vastasi heti, ”Hyvin kuuluu!” Tämä herätti suurta huomiota TYKSissä. Syytä näin nopeaan kuuloaistin palaamiseen mietittiin pitkään, ja lopulta pääteltiin, että Veikon aktiivinen soittoharrastus oli kehittänyt kuulohermoja niin paljon, että aivot ymmärsivät heti puheen, kun sitä alkoi kuulua. Sisäkorvaistute helpotti soittamista paljon, mutta Veikko kertoo, että implantti muutti äänimaailmaa sen verran, ettei äänimaailma ole enää aivan sama. Kuuleminen on silti tärkeintä, että pystyy taas soittamaan kuten aikana ennen täyttä kuuroutta, lukematta nuoteista. Tinnitus jäi leikkauspöydälle, Ménière vaivaa enää aivan pienenä päivittäisenä huimauksena.

NIIN SUURTA HUOMIOTA Veikon kuulon sensaatiomainen palautuminen herätti, että hänet kutsuttiin Turkuun Audiologian päiville kertomaan kuulostaan ja sisäkorvaistutteen saamisestaan noin 10 vuotta sitten.

Sisäkorvaistute on toiminut koko ajan erittäin hyvin, tosin tänä keväänä vaihdettu puheprosessori on ollut paljon arempi vedelle kuin ensimmäinen laite. Veikko pitääkin vanhempaa laitetta aina mukana varakojeena. Implantin avulla hän pärjää puhelimesta, mikä on aktiiviselle miehelle tärkeitä. Soittamisen lisäksi hän on harjoittanut puusepän ammattiaan perheen yrityksessä aivan näihin päiviin asti. Veikko kertoo vaatimattomana, miten rakensi aivan yksin ”vähän päälle 70-vuotiaana” Rebekka-nimisen puurimaveeneen, ja aivan 80-vuotispäivänsä kynnyksellä pienen puutalon itselleen ja Salmelle kotitilan pihapiiriin.

– Viikonloppuisin tuntuu, että on aina menossa, Veikko naurahtaa.

Soittaminen on kuitenkin aina ollut lähinnä Veikon sydäntä, ja viime vuodet Veikko on toiminut aktiivisesti Turun Harmonikkakerhossa. Lisäksi hän tekee omia soittokeikkoja sotaveteraanien, eläkeläisten ja muiden järjestäjien tilaisuuksiin. Veikko onkin kysytty soittaja.

– Ei auta yhtään pitää taukoa harjoittelusta, muuten kangistuu koko äijä, eikä soitto enää suju, Veikko nauraa iloisesti.

UPEIMMAT MUSIIKILLISET SAAVUTUKSET ovat silti tulleet vasta kahtena viime vuonna. Vuonna 2017 hän tuli sarjassaan toiseksi Suolahdella järjestetyssä seniorihaitarikilpailussa. Tuomaristo oli pohtinut, että ”Hyvin sujuu soitto vanhalta pelimannilta, vaikka on monenlaista vaivaa”. He olivat huomanneet Veikon basso-sormen puuttumisen. Tänä keväänä Imatralla järjestetyissä harmonikansoiton SM-kisoissa Turun Harmonikkakerhon tanssiorkesteri sijoittui tanssimusiikkisarjassa neljänneksi.

Uusin ja ehkä suurin saavutus hänen uralaan tuli heinäkuun alussa tänä vuonna, kun hän sijoittui Sata-Häme Soi-festivaalin 5-rivisten Suomen pelimannimestarikisassa veteraanisarjassa kolmanneksi. Samaisessa festivaalissa valitaan myös Kultaisen ja Hopeisen harmonikan taitajat, joten Veikko oli todella kovassa seurassa. Tuomaristo kommentoi Veikon suoritusta muun muassa näin: ”Hieno irtotanssin kosketus diskantissa. Hienosti ja puhtaasti menee! Rauhallinen ja hallittu suoritus. Hienosti tulkittu. Rauhallista ja tunnelmallista tangoa. Näkee että nautit soittamisesta! KII-TOS!”

Veikon iloisesta elämänsenteestä ja peräänantamattomuudesta voimme me kaikki oppia paljonkin. Hänelle ei tunnu mikään olevan mahdotonta, vaikka hän koettelemusten tullessa eteen on aina joutunut istumaan alas ja pohtimaan, miten tästä eteenpäin. Joka kerta ratkaisu on löytynyt. Veikon muutaman kerran tavanneena pysähdyn joka kerta hetkeksi miettimään, onko tässä ihme mieheksi, ja Veikon vastaväitteistä huolimatta sanon vielä kerran: Kyllä on! Hän on malliesimerkki ihmisestä, joka ei koskaan anna periksi, vaikka elämä koettelee. Hei sinä kuulokojeen tai sisäkorvaistutteen vastikään saanut! Kun tuskaillet kuulemistasi, mieti silloin hetki, mitä Veikko tekisi siinä tilanteessa. Peräänantamattomuus kannattaa aina!



Kopolan elokuvafestivaaleilla tutustuttiin sotien ja kriisiaikojen kuvauksiin

Elokuvafestivaalia vietettiin nyt jo kolmatta kertaa Kopolan kurssikeskuksessa. Tällä kertaa yksipäiväisen seminaarin teemana oli kohtalon vuodet kotimaisessa elokuvassa. Seminaarin yhteydessä järjestettiin myös kaksipäivänen elokuvatyöpaja.

Elokuvataiteen professori **Jarmo Valkolan** johdolla seminaarissa analysoitiin sota-aikojä käsittelistä kirjoista tehtyjä elokuvasovituksia. Ensimmäisenä käytiin läpi **Toivo Särkän** ohjaama *Mies* ja hänen omatuntonsa (1957), joka käsittelee kansalaissodan aikaa Suomessa ja perustuu **Jarl Hemmerin** kirjaan. Tunte-mattoman sotilaan eri elokuvaversiot herättivät paljon keskustelua.

– **Aku Louhimiehen** ohjaama *Tuntematon* on kolmesta eri versiosta modernein ja saanut vaikutteita eurooppalaisesta ja amerikkalaisesta taide-elokuvasta, jossa ihminen on selkeästi osa kuvattavaa maisemaa ja audiovisuaalista kokonaisuutta, mikä määrittää ohjaajan näkökulmaa. **Rauni Mollbergin** versio taas pyrkii dokumentaarisuuteen ja tulkintaan, jossa henkilöhahmojen ryhmätietoisuus on voimakkaasti läsnä. **Edwin Laineen** *Tuntematon* on läh-tökohtaisesti näyttelijäkeskeinen ja perinteisimmin orientoitunut, sillä se nojaa enemmän näyttelijöiden tulkintaan ja läsnäoloon tilanteiden kommentoijina, arvioi Valkola.

Elokuvafestivaaleille oli saatu vieraaksi näyttelijä-ohjaaja **Hannu-Pekka Björkman**, joka kertoi näyttelijäntyöstä ja roolien rakentamisesta erityisesti Ikitie-elokuvassa. **Antti Tuurin** kirjaan perustuvassa elokuvassa Björkman esittää 1930-luvulla Venäjän salaisessa poliisissa työskentelevää **Kallosta**.

Björkman korostaa, että ensimmäinen lu-



Elokuvafestivaalin osanottajat ryhmäkuvassa. Oikealla etualalla Hannu-Pekka Björkman ja hänen vasemmalla puolellaan Jarmo Valkola. Maire Paltare kuvassa keskellä.

kukokemus käsikirjoituksesta on hyvin tärkeä rooliin valmistautuessa. Myös vaistoa kannattaa hyödyntää roolia rakennettaessa.

– Näyttelijäntyössä fokus on aina itsestä ulospäin eli mitä minun pitää tehdä, jotta saan haluamani muutoksen aikaan toisessa ihmisessä.

– Näyttelijäntyö jää kuitenkin aina tavallaan kesken, Björkman pohti.

Björkman osallistui festivaalivieraiden kanssa Ikitien-elokuvan näytökseen seminaarin jälkeen Kuhmoisten elokuvateatterissa, Kuhmolassa.

– Itse koin unohtumattomana hetkenä, kun yleisö jäikin esityksen jälkeen keskustelemaan elokuvasta Hannu-Pekka Björkmanin kanssa. Silloin koin juuri sen festivaalitunnelman, jota olemme tavoitelleet viimeiset kolme vuotta, kertoo festivaalin vetäjä **Maire Paltare**.

Elokuvafestivaalin järjestelyvastuu oli nyt ensimmäistä kertaa Kuuloliitolla. Kaksi edellistä elokuvafestivaalia järjesti Kopolan kannatusyhdistys. Festivaalia vetänyt Paltare kertoo, että hänen on nyt aika vetäytyä tehtävästä.

– Festivaali onnistui erinomaisesti niin elokuvapajan kuin seminaarinkin osalta. Festivaalia kiiteltiin ja toivottiin jatkoa. Hannu-Pekka Björkmankin korosti Kopolan festivaalin olevan ensiarvoisen tärkeää kulttuurityötä, jossa on otettu huomioon erityisryhmän tarpeet.

– Olemme nyt luoneet mallin, jota voi helposti jatkaa, kehittää ja syventää.

Elokuvapajassa kuvattiin tunteita

Elokuvaohjaaja **Jorma K. Lehtosen** vetämässä kaksipäiväisessä elokuvatyöpajassa keskityttiin tunteiden kuvaamiseen. Elokuvapaja pidettiin osittain Pihlajakosken elokuvakylässä, joka on toiminut **Mikko Niskasen** elokuvi-

en näyttämönä.



Eva Anastasi.

– Teimme kurssin aikana kaikkiaan kuusi lyhytelokuvaa tunteista. Mielestäni elokuvapaja onnistui kokonaisuutena hyvin, Lehtonen kertoo.

Elokuvapajaan osallistui kaikkiaan kahdeksan henkilöä. **Eva Anastasi** kehuu elokuvapajan antia.

– Ihminen tutkii itseään taiteen kautta. Elokuvapaja- ja päivät ovat olleet kokonaisuudessaan todella antoisat ja informaatiota on tullut varsin paljon. Nyt tarvitsee vielä aikaa sisäistääkseen kaiken.

– Tunteiden kuvaaminen on ollut kyllä haasteellista, hän pohtii.

Anastasi osallistui elokuvapajaan nyt ensimmäistä kertaa.

– Näin ilmoituksen viime vuonna tien varressa ja päätin ilmoittautua tänä vuonna mukaan.

Edellisvuonna ensimmäisen kerran järjestetyssä elokuvapajassa kuvattiin Kopolan historiaa käsittelevä elokuva, joka ensiesitettiin toukokuun lopulla Kopolan kurssikeskuksessa.

MUIDEN VIKA

Tätä kirjoittaessani jalkapallon MM-kisat ovat edenneet välierävaiheeseen. Dolce Vita on varmaan tyypillinen jalkapallofani. Hän katsoo MM-kisoja ja ehkä parhaita eri cupien loppuotteluita. Dolce on sopeuttanut ja helpottanut pahenevaa kuulovajettaan tekniikan avulla. Kuulokojeet ovat vaihtuneet tehokkaampiin ja televisio on varustettu kaikin mahdollisin säädöin.

Ehkä on hiukan huvittavaa, että jalkapalloselostajat ja kommentaattoreiden armeija käyttävät ääntään niin kovalla volyymilla, ettei kuulokojeelle ole ollut Dolcelle otteluita seurata tarvetta.

Kisojen jatkuessa ja jatkuessa alkoi erilaisiin viestimiin virrata katsojilta kommentteja, joissa moitittiin kovin sanakääntein, että pari kommentaattoria olisi vaihdettava, koska heidän puheestaan ei saanut mitään selvää. Pahiten tulilinjalle joutui **Petri (Peetu) Pasanen**. Hän kuulemma puhuu epäselvästi, mumisee ja nielee sanojen loppuja.

Kun arvostelu alkoi, olin korva tarkkana ja seurasin Peetun kommentteja. En huomannut mitään vikaa, ja kysyin parin kaverini mielipiteitä. Luotettavin sana tuli **Kimmolta**, jalkapallotietäjältä. Hän kertoi saavansa Pasasen puheesta selvää, mutta arveli kommentaattoreiden ylipäänsä käyttävän liikaa lajislängia, kun he yrittävät selvittää puolustus/hyökkäyskuvioita numeroilla. On 2/4/4/2 ja niin edelleen.

Tein johtopäätöksen savolaisittain: vastuu siirtyy kuulijalle.

Moni tv-katsoja on selvästi ajautunut huomaamattaan huonokuuloiseksi. Tai siis kuulo on alkanut heiketä huomaamatta, ja nyt uudessa kuuntelutilanteessa puhe äkkiä muuttuikin muminaksi ja sanojen nielemiseksi.

Huomasin, että valittajat eivät niinkään valittaneet, kun Peetu Pasanen oli studiossa kommentoimassa. Eivät, koska he näkivät miehen ruudussa ja saivat siksi puheesta paremmin selvää.

Dolce päätti sovittaa silmukat korviin seuraavan matsin ajaksi. Tottahan jalkapalloelämys oli niiden kanssa täydellisempi, kun voi samalla hiljentää TV:n äänen volyymia ja vähentää kumisevaa bassoa. Dolce uskalsi epäillä Facebookin sivulla, että monella katsojalla on syytä varata aika vaikkapa kiertävän kuulobussin testiin tai korvalääkärille. Mutta keskustelu jatkui Dolcellekin niin tuttuja latuja.

”Muut ihmiset mumisevat, joillakin on liian matala ääni, joku nielee sanoja...” Kunnes käyt kuuloseulonnessa. Ehkäpä jo seuraavat jalkapallon MM-kisat ovat täydellinen audiovisuaalinen kokemus silmukalla tai jollakin muulla nykyaikaisella kojeella.

DOLCE VITA

Sukutarina Pohjanmaalta

ROMAANIN OTSIKKO *En palaa koskaan takaisin, luulen* liittyy sen teemaan, kotipaikkakunnalta ja lähtökohdista irtautumiseen. Yksi päähenkilöistä, Susanna, tekee niin sanotun luokkaretken eli -hypyn työläisperheestä Pohjanmaalta asianajajaksi Helsinkiin. Lähtö ja opiskelu vaativat nuorelta naiselta voimakasta tahtoa ja päämäärätietoisuutta, mutta ne vaikuttavat myös niihin, jotka jäävät paikoilleen. Lähtijäkään ei ole varma, onko lopulta voittanut enemmän kuin hävinnyt.

”Maailmassa, johon ei ollut syntynyt, joutui jatkuvasti taistelemaan paikastaan ja pärjäämisestään, miettimään mistä ja milloin muille paljastuisi, että oli päässyt varkein heidän luentosaleihinsa ja kuppiloihinsa. Ja kun sinne oli kerran hypännyt, paluu ei ollut mahdollista vaikka tahtoisikin. Palaajassa oli vierasta verta, kuka sellaista tahtoisikaan.”

Romaani ei ole ainoastaan tarina yhden naisen matkasta, vaan laaja sukudraama. Se seuraa fiktiivisen perheen vaiheita vuodesta 1939 alkaen ja luo lopussa myös lyhyen silmäyksen tulevaisuuteen, vuoteen 2029. Keskushenkilö on matriarkka Martta, joka huolehtii neljästä lapsestaan, alkoholistimiehestään, talosta, pelloista ja lehmistä. Kaiken ohessa hän lämmittää saunan, leipoo ohraleivät, kutoo sukkia lapsille ja tukee ongelmiin joutuneita. Martan poikien vaiheita kuvataan 1950-luvulta alkaen, lastenlasten elämää 1960-luvulta näihin päiviin asti. Myös neljäs polvi ehtii kokea Martan huolenpitoa. Susanna on läsnä 92-vuotiaan isoäitinsä kuolinvuoteen ääressä. Hän näkee

”mumman kasvoissa puolukkapuuron, leinikit, räsymaton raidat ja kangaspuiden sukkulan.”

VIKSIEN MITTAA

suvussa koetaan rakkautta ja vihaa, lehtolapsi, sotavuodet, köyhyyttä, pettämistä, lasten huonoa kohtelua, perheväkivaltaa, itsemurha, rikoksia, sairauksia, syntymää ja kuolemaa. Ahdistusta puretaan viinan ja väkivallan avulla. Nuo mallit periytyvät ja siirtyvät usein jollekin. Koetaan kateutta ja riitoja, mutta myös myötätuntoa. Henkilöitä yhdistää pohjalainen arvomaailma, selviytymisen eetos.

Tarina laajenee myös Suomen rajojen ulkopuolelle. Susanna ottaa luokseen asumaan irakilaisen turvapaikanhakijan Fatiman ja tämän kolme lasta. Martan poika Tapio antaa Fatiman veljelle työpaikan rakennusfirmassaan. Suomalaisten sota- ja pula-ajan kokemukset rinnastuvat irakilaisien pakolaisten elämään. Tämän päivän rasismi ja toimeentulo-ongelmat saavat taustaa Martan pojan vuosista Volvo-tehtaalla Ruotsissa. Ihmiset eri maissa ovat joutuneet kauas juuriltaan. Hyvinvoinnissa ihmisten historiallinen muisti ja myötätunto ovat heikenneet.

Romaanin lukujen otsikkoina ovat vuosiluvut. Ne vievät ajasta toiseen ja sukupolvesta toiseen. Lukijan on vaikeata seurata juonipainotteista tarinaa katkelmien perusteella.

Laaja panoraama Pohjanmaalta on kunnioitettava. Aineistoa olisi useampaankin romaaniin.

Satu Vasantola (s. 1965) on Helsingin Sanomien sunnuntaisivujen toimittaja. Tämä on hänen esikisromaninsa. Aikaisemmin hän on ollut muun muassa Hyvä Terveys -lehden päätoimittajana.

Satu Vasantola: En palaa takaisin, luulen. Tammi 2018



TAMMI/OTTO VIRTANEN

TEKSTI JA KUVA: JOHANNA TAPANINEN

Sisä-Savon Kuulon kesäretki Tervon Lohimaahan

Sisä-Savon Kuulo ry järjesti kesäretken 15.6. Tervoon. Bussimatkalla oli parikymmentä henkilöä. Aluksi söimme lohikeittoa, sitten vapaata seurustelua ja tutustumista Lohimaan antiimiin ja nähtävyyksiin.

Tervetuloitovotuksen esitti puheenjohtaja **Merja Ropponen**, sitten puhui Tervon kunnanjohtaja **Petteri Ristikangas** tervetuloitovotuksineen. Hän kertoi elävästi Tervon hyvinvoinnista, hän jalkautuu asukkaiden, myös kesäasukkaiden pariin joka kesä eri menopelillä.

Piirin kuntoutussihteeri **Maria Timonen** piti todella hyvän luennon kuulovammaisten esteettömyydestä. Viihteestä vastasi **Heli Aikioniemi**, joka laulatti ja nauratti meitä.



Saarijärven seudun Kuulon toimintaa kesällä



Kuuloauton tehotiimiläiset: vas.Leena Häkkinen, Kaija-Maija Salmela, sekä Anni ja Kyösti Kauppinen. (kuva Sinikka Tarvainen)



Liikuntapäivään osallistujat n. 30 h.(kuva Voitto Tarvainen)



Karnevaali-päivän porukkaa Kuulo-teltalla: vas.Tuomo Seppälä, Sinikka Tarvainen ja puh.joht. Kyösti Kauppinen (kuva Voitto Tarvainen)

In Memoriam

BIRGER KOKKINEN

Toukokuussa 2018 saimme suruviestin, että saarijärveläinen yhdistysaktiivi Birger Kokkinen on nukkunut pois. Hän oli syntynyt 5. joulukuuta 1939.

Birger Kokkinen liittyi 90-luvun puolivälissä Saarijärven seudun kuulonhuoltoyhdistykseen ja pian liittymisen jälkeen hän olikin jo yhdistyksen puheenjohtaja ja edustaja Keski-Suomen kuulopiirin neuvottelukunnassa. Saarijärven seudun Kuulo ry:n puheenjohtajana hän toimi peräti 19 vuotta eli vuosina 1996 - 2015 ja oli sen jälkeen yhdistyksen kunniajäsen.

Liiton varapuheenjohtaja, pieksämäkeläinen Antero Penttinen muistelee, että Birger oli suurmies ja aikaansa edellä monessakin mielessä.

– Minulla oli kunnia tutustua häneen 1990-luvun puolivälissä. Tapasimme ensimmäisen kerran Uudellamaalla silloisen Kuulonhuoltoliiton koulutustilaisuudessa, jossa olimme kämppäkavereita.

Birger oli kertonut elämäntarinaansa, kuinka hän oli syntynyt suomenruotsalaiseen perheeseen Länsi-Uudellamaalla ja tullut sen jälkeen adoptoiduksi jo vauvana maanviljelijäpariskunnalle Saarijärvelle. Hän oli kertonut lapsuudestaan ja elämästään maanviljelystilalla sekä perheen perustamisesta. Hän koki olleensa oikeassa ympäristössään Saarijärven salomailla.

– Muistan, kuinka Keski-Suomen kuulonhuoltopiiri järjesti koulutustilaisuuden Keuruulla heti kohta tapaamisemme jälkeen ja kuinka Birger alkoi houkutella minua mukaan piiriin ja liiton työhön. Yhteistyömme alkoi tämän tapahtuman jälkeen. Olimme osaltamme myös esteettömyysasioiden pioneereja Keski-Suomessa vuosituhanen taitteessa, Penttinen muistelee.

Kokkinen osallistui aktiivisesti Kuuloliiton Keski-Suomen piirin toimintaan. Hän oli mukana monissa työryhmissä, erityisesti esteettömyysasiat olivat hänen vaikuttamistyön kohteena. Lisäksi hän oli mukana järjestämässä valtakunnallisia kesäpäiviä Saarijärven Summassaareen vuonna 2009. Kokkinen toimi

myös piirin neuvottelukunnan jäsenenä lähes 20 vuoden ajan. Keski-Suomen piirin varapuheenjohtajana hän toimi 2009 - 2011.

Kuuloliiton liittovaltuuston varsinaisena jäsenenä hän oli vuosina 2000 - 2008 sekä varajäsenenä yhden kauden. Kokkinen käytti valtuuston kokouksissa puheenvuoroja, puhui verkkaisesti ja lopussa hänellä oli asiaan ehdotus tai napakka kannonotto. Useat yhdistystoimijat luonnehtivat hänen olleen henkeen ja vereen kuulovammaisen asialla.

– Hän oli sillanrakentaja, vältti äänestyksiä ja etsi yhteistä ratkaisua. Noista vuosista lähtikin liikkeelle sanonta ”Keski-Suomen piiri - Suomen sopuisin piiri”. Kuuloliitto ja Keski-Suomen kuulopiiri arvostavat tekemääsi työtä maamme kuulovammaisten hyväksi. Perintösi elää, Penttinen summaa.

*Kuin kaunis sävel
soimaan jää,
muisto, joka lämmittää*

Kuuloliiton ja Keski-Suomen kuulopiirin vapaaehtoistoiminnassa pitkään mukana olleen Birger Kokkisen muistoa kunnioittaen

Kuuloliitto ry, Keski-Suomen kuulopiiri



Kaikuja kuuroutuneiden viikonlopusta

Laukaan helmi

Peurunka on tänä päivänä Suomen yksi merkittävimmistä matkakohteista alueineen. Siellä yhdistyvät hyvinvointi-idea ja kuntoutustointi. Hyvinvointia ja viihtyvyyttä luodaan fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toiminnan keinoin. Vuonna 1975 valmistui Peurungan Liikuntakupoli ja allasosasto ja vuonna 2011 kylpylä ja liikuntatilat remontoitiin.

Peurunka ei ole vain rakennuksia, vaan matkailualue, missä on kylpylähotellin lisäksi kokoustiloja, jäähalli, golf-kenttä, runsaasti saunoja, elämyspalvelujen tuottajia, kauppiaa sekä kauneus- ja terveysalan yrittäjiä. Se sijaitsee kutakuinkin Jyväskylän tavoin Suomen eräänlaisessa maantieteellisessä keskiössä.

Näin hienoon paikkaan olimme menossa viettämään kuuroutuneiden viikonloppua mitä hienoimman kevätään vallitessa. Puut kutsuivat herkäät hiirenkorvat esiin ja järven pinta loisti tyynenä ja sinisenä. Asuit missä päin Suomea hyvänsä, niin sinulla oli suhteellisen lyhyt matka päästä mukaan yhteiseen kokoontumiseen, tapaamaan tuttuja ja sen lisäksi myös oppimaan jotain uutta vertaistuen merkeissä.

Saapumispäivän ilta

Perjantai-iltana kokoonnuimme yhdessä päivälliselle. Minun työläisperheen kasvattina täytyy tunnustaa, että en koskaan aikaisemmin ole ollut niin runsaan, taiteellisesti asetettujen ruokien, silmää hivelevien erilaisten kokoonpanojen pöydässä syömässä. Jopa aloin jo miettiä, miten pärjään mukana omien ruokailutapojeni kanssa. Nimittäin ponnistelen edelleen pöytätaivoissa mm. voileipälautasen tarkoituksesta ja sijainnista. Otan lautasen kyllä leipineen mukaan pöytään, mutta jo ensimmäisen haukkaamisen jäljiltä laitan leivän (menee selkäytimen eikä aivojen kautta) pöydälle lautasen viereen!

Illanviettoa jatkoimme ranta- ja savusaunalalla. Oli tiivis tunnelma, kun tila oli hieman liian pieni meille ja kun tulkkien käyttö myös yksilön apuna vaatii aina lisätilaa.

Illan vetäjänä toimi **Jouni Piekkari**. Hän esitteli korttipelin, jonka avulla tutustuu uusiin ihmisiin, kun yrittää arvata kanssape-

laajan harrastuksia, työkokemuksia jne. Iso ryhmä jaettiin pienempiin 4-5 henkilön ryhmiin. Ryhmät ”pelasivat korttia” itsenäisesti ja apuna käytettiin omiin arvioihin perustuvien kortti-infojen jakaantuma yhden pelaajan kohdalla.

Rohkeimmat ja uimapuvuin varustautuneet henkilöt menivät savusaunaan ja järveen, muut tyytyivät tavalliseen sähkösoitteluun.

Ilta tummeni ja piti kävellä kilometrin matka takaisin päärakennukselle.

- Ai, mihin suuntaan pitäisikään mennä!
- Mä muuten en näe pimeässä!
- Onko polku valaistu? Mä pelkään pimeässä.

Tällaisia kommentteja kuului, aviopuoliso olikin jo saattanut lähteä viemään ystäväänsä illan pimetessä päärakennukseen, joten tuli suru puseroon eikä saattajat kelvanneet. Oli todella vaikea löytää sitä ”koloa”, josta pääsi hotellin pihaan!

Foorumiteatteri

Lauantaiaamuna virkeimmät käyttivät hyväkseen kylpylän palveluja ja pitkiä intervallimetsäpolkuja. Aurinko kevään tapaan oli ollut taivaalla jo aikaisin. Mikäs oli patikoidessa!

Päivän varsinainen ohjelma, Foorumiteatteri, alkoi klo 10.00 kokoustilassa.

Tämä osuus oli Jouni Piekkarin vetämää. Olin kiinnostunut aiheesta ja niinpä vähän haastattelin Jounia asian tiimoilta.

– Päättarkoituksena on, että jokainen olisi oman elämänsä toimija ja sankari, sen sijaan, että näkee ns. syyt muualla. Ei pidä olettaa, että joku toinen toimii. Apuna voi käyttää mielikuvitusta ja jopa unelmointia. Foorumiteatterissa ovat läsnä: ihmisten omat tarinat, joita ratkaistaan yhdessä, viihtyminen, ilokeskeisyys, nauru voimavarana, yhteistyö, Jouni selosti toimialaansa.

– Minusta tuntuu, että haluat päästä kiinni jokaisessa asuvaan lapseen eli pudottaa pois vakavuuden kaavun, tiivistin hänen sanomistaan.

– Millainen koulutus sinulla on ja missä toimit työksesi? kysyin.

– Olen musiikkiantropologi FM, draamapedagogi. Nykyisin olen sosiaalialan lehtori Met-

ropolia AMK:ssa. Kenttänä on yhteistyö, erityisesti nykyään mietitään maahanmuuttajien opiskelua suomalaisten kanssa, hän vastasi.

Näissä merkeissä lähdimme toteuttamaan foorumiteatteria. Aluksi isossa piirissä pyörimme näkymätöntä palloa eri kiertonopeuksilla lämmikkeeksi. Ideoimme erilaisia tilanteita kuulovammaisten elämässä ja etsimme ratkaisuja omassa ryhmässä. Jokainen tuotos esitettiin koko ryhmälle ja kukin sai oman mielityksensä mukaan olla esillä. Käsittelimme lapsuuden ihanneammattiamme ja ratkoimme esteettömyysongelmaa. Yksi ryhmistä purki myös tyytymättömyyttään Kelan toimintaan tulkiasiassa. Hauskinta taisi olla suunnitella paperille paras taukotila tai esimerkiksi kahvila rekkakuskeille, joka myös soveltuisi eläkeläisille. Hauskaa oli ainakin kahvilassa!

Mukana seurasi myös peruskertomus Dolores-henkilöstä. Me, jotka matkaamme maailmalla, muistimme lähettää hänelle postia vieraista maista. Kaikessa näissä töissä törmäsimme yhdessä tekemiseen, toisen mielipiteen huomioon ottamiseen ja omakohtaiseen vastuuseen osallistua ryhmän toimintaan. Tarkoitus ilmeisesti oli, että osallistuminen kantaisi hedelmää myös meidän arkielämässämme.

Oli ilo seurata taitavien tulkkien toimintaa paikassa kuin paikassa. Kaikki hoitui asian-tuntemuksella. Jos satuit putoamaan yhteisestä kyydistä, voit vain päätä kääntämällä löytää aina jonkun tulkin viereltäsi tai suunnata katseesi yhteiseen kirjoitustulkintaan isolla seinällä. Olit siis oman elämäsi toimija tasavertaisena kansalaisena.

Illanvietto

Kuoroutuneiden toimikunta oli nähnyt paljon vaivaa suunnitellessaan meille ohjelmaa illanviettoon. Kirkkaat lamput sammuiivat salissa, hiljaisuus tihentyi ja kaksi kaunista siipiään värisyttävää perhosta soihtuineen ilmestyivät keskiöön. Perhoset värisyttivät keskivartaloaan ja musiikki soi hiljaa antaen tahtia. Näky oli salpaava. Lopuksi perhoset kääriytyivät mahtavien välkkyvien siipiensä sisään ja oli yleisön vuoro reagoida.

Tämän kirjoittaja esitti raumankielisen kertomuksen siitä, mitä hänelle oli tapahtunut eräänä lapsuuden keväänä. Yleisö voi seurata esitystä myös tekstin muodossa kirjoitustulkittuna.

Toimikunnan jäsenet toivat julki tulevaa osallistumisantia ja jyväskyläläinen rouva taikoi esiin tietokilpailun. Monet huomasivat, että presidentin vauvan nimi jopa oli unohtunut.

Sunnuntaipäivä

Runsaan aamupalan jälkeen itämaisen tanssin opettaja **Eija Kolehmainen** johdatti meidät ”napatanssin” saloihin. Sai oppia värisyttämään koko kehonsa lähes kaikkia osia. Hyvää teki esim. ryhdille oppia tuntemaan rinta-kehänsä joustavuus. Saimme myös nauttia opettajan hienosta tanssiesityksestä. Upealta näytti!

Viimeiset muistutukset valokuvien käytöstä julkisuudessa ja tietysti palautteet viikonlopun onnistumisesta tulivat viimeisinä ennen loppulounasta.

Kurssit 2018

www.kuuloliitto.fi/ajankohtaista/tapahtumat/



Lasten ja nuorten kuntoutus

Moniammatillinen yksilökuntoutus, perheet/ Kela

Kuulo- ja kuulonäkövammaisten lasten ja nuorten yksilölliset harkinnanvaraisen tai vaativan kuntoutujan kuntoutusjaksot. Yksilökuntoutus toteutetaan laitostai avomuotoisesti Kuulo-Auriksen tiloissa. Kuntoutus kestää enintään 15–20 vrk kolmena tai neljänä viiden vuorokauden jaksona, mutta voidaan toteuttaa myös yhtenä tai kahtena viiden vuorokauden jaksona riippuen Kelan päätöksestä. Yksilökuntoutuksen jaksot toteutetaan perheelle sopivina ajankohtina ja kuntoutuspäätöksen voimassaolon aikana. Kuulo-Auris kokoaa kuntoutujista ja heidän perheistään ryhmiä, jotta vertaistuki jaksoilla toteutuu.

Alkavien ryhmien ajankohdat ja suositukset ikäluokittain

- Lokakuu (alakouluikäiset) 1.10.–5.10.
- Marraskuu (alle kouluikäiset) 26.11.–30.11.

Muodostamme tarvittaessa lisää alkavia ryhmiä. Alkavien ryhmien lisäksi Kuulo-Auriksessa toteutuu jatkuvasti jo alkaneita ryhmiä, joihin voitte liittyä tarpeen mukaan, kunhan ryhmään mahtuu. Lisätietoa on ajantasaisesti nettisivuillamme. Voitte myös aina soittaa!

Näin haet lasten kuntoutukseen:

Lasten/perheiden kuntoutukseen voitte hakea täyttämällä Kelan hakulomakkeen KU132 harkinnanvarainen TAI KU104 vaativa kuntoutus

Liittäkää hakemukseenne lääkärin B-lausunto (harkinnanvarainen kuntoutus) TAI kuntoutussuunnitelmaan lisätty suositus (vaativa) Lähettäkää hakemuksenne liitteineen Kelaan

Monimuotoryhmäterapia

Kyseessä on ryhmämuotoinen avoterapia, jota puheterapeutti ja musiikkiterapeutti ohjaavat yhdessä Kelan kuntoutuksena. Kohderyhmä vähintään 4-vuotiaat kuulovammaiset lapset, joilla on Kelan vaativan kuntoutuksen status. Ryhmässä on 4–6 lasta 10–40 terapiakertaa á 60–90 min. Kuntoutukseen haetaan

Kelan päätös kuntoutusvastuutahon suosittelemana kuntoutussuunnitelman ja kuntoutustarpeen mukaan. Kuntoutuksen aikana kuntoutujille on tarjolla puhe-musiikkikuntoutusta kuuntelun ja kielellisten taitojen tueksi sekä vertaistukea ja vanhemmille omaa ohjausta. Ryhmään mahtuu mukaan!

Aikuisten kuntoutus

Moniammatillinen yksilökuntoutus/ Kela:

Kuulo- ja kuulonäkövammaiset aikuiset voivat hakea Kelalta harkinnanvaraisen kuntoutujan moniammatillisia yksilökuntoutusjaksoja. Kela tekee kuntoutuspäätöksen yleensä vuodeksi eteenpäin. Jaksojen ajankohdat sovitaan asiakkaan ja Kuulo-Auriksen kanssa yhdessä siten, että Kuulo-Auris kokoaa harkinnanvaraisista aikuisista kuntoutujista ryhmiä, jotta vertaistuki jaksoilla toteutuu. Omaisen tai omaisten osallistuminen jaksoille on tärkeää. Perusteet omaisen osallistumiselle tulee mainita Kelan hakemuslomakkeessa sekä lääkärin suosituksessa (B-lausunto).

Vuonna 2018 alkavat ryhmät aikuisille

Syyskuu 2018:

1. jakso 3.-7.9.2018
2. jakso 7.-11.1.2019
3. jakso 8.-12.4.2019

Meniere-kuntoutujille suunnattu ryhmä

Marraskuu 2018:

1. jakso 5.-9.11.2018
2. jakso 28.1.-1.2.2019
3. jakso 13.-17.5.2019

Näin haet aikuisten kuntoutukseen:

- Täyttäkää Kelan hakulomakkeen KU132. Mainitkaa hakemuksessa koko vuorokausimäärä eli 15 vrk
- Liittäkää hakemukseenne lääkärin B-lausunto.
- Lähettäkää hakemuksenne liitteineen Kelaan.

Kuulo-Auris Oy toteuttaa lisää kuntoutusjaksoja sekä lapsille että aikuisille tarpeen mukaan. Kysy vaihtoehtoista henkilökunnalta.

Kuulo-Auris Oy:n kuntoutukseen on mahdollista ottaa myös muiden tahojen lähettämiä tai itse maksavia kuntoutujia.

Tinnitusvalmennus

Yksilöllisen tinnitusvalmennuksen voi aloittaa kuka tahansa, jolla tinnitusoireet tai ääniyliherkkyys vaikuttavat arkeen ja jaksamiseen. Tinnitusvalmennus sovitaan yksilöllisesti Kuulo-Auris Oy:n moniammatillisen työryhmän kanssa. Valmentajinasi voivat toimia psykologi, sairaanhoitaja, fysioterapeutti sekä muita moniammatillisen työryhmämme ammattilaisia.

Suosittelimme, että valmennus aloitetaan tinnitusvalmennukseen erikoistuneen psykologimme lähitai etäkonsultaatiolla, jonka jälkeen valmennusta voidaan jatkaa moniammatillisen työryhmämme tuella joko lähitapaamisin tai etävalmennuksemme avulla. Etävalmennuksen saa ladattua omalle tietokoneelle tai mobiiliin.

Psykologin tinnituskonsultaatioon voi osallistua maksusitoumuksella (sairaala tai työterveyshuolto) tai omakustanteisesti. Kysy lisää: kristiina.laakso@auris.fi

Koulutus

Kuulo-Auriksen työryhmä räätälöi kuuloalan ammattilaiskoulutuksia opetushenkilöstölle, työterveydelle ja perheiden palveluille toteutettavaksi ympäri maata joustavasti. Sekä ohjelma että keskustelijat ja esiintyjät valitaan kuulijoiden tarpeiden mukaan. Kysy lisää koulutuspackageistamme! www.auris.fi/koulutus

Lisätietoja:

Kristiina Laakso
kristiina.laakso@auris.fi
p. 050 5118046

Marianne Montonen
marianne.montonen@auris.fi
p. 044 752 5568

Marjaniementie 74, 00930 Helsinki
www.auris.fi
www.facebook.com/kuuloauris
Kelan sivut: www.kela.fi

Kopolan kurssikeskus

Huonokuuloisten eläkeläisten sopeutumisvalmennuskurssit

* 15.–19.10.2018 ja 22.–26.10.2018

Kurssi on tarkoitettu kuulokojetta käyttäville, kuulonkuntoutusta tarvitseville huonokuuloisille eläkeläisille ja heidän perheenjäsenilleen. Kurssi pyrkii edistämään huonokuuloisen toimintakykyä ja kuulovamman huomioimista jokapäiväisessä elämässä. Ohjelma sisältää kojeenkäytön opetusta, apuväline-esittelyä, kommunikaatio-opetusta, ryhmäkeskusteluja ja kuulovammaan liittyviä luentoja. Valinnassa etusijalla ovat ensikertalaiset. Kurssin kustantaa Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus (STEA).

Itsemaksettavat lomat ja viikonloput

Omakustanteiset loma- ja viikonlopputapahtumat on tarkoitettu kaikille kiinnostuneille. Lomatapahtumien hintaan kuuluvat ruokailut, majoitus ja ohjelma. Viikonloppuihin ei sisälly liinavaatteita mutta ne voi saada 15 euron lisähintaan Kopolasta tai tuoda itse. Viikonloput alkavat perjantai-iltana, jolloin tarjolla on iltapalaa ja sauna.

Viitotun puheen kurssi 8.-12.10.

+50-viikonloppu
28.–29.9 110 €

Neulontaviikonloppu
26.–28.10 110 €

Yhteystiedot:

Kuuloliitto ry, Kopolan kurssikeskus
Velisjärventie 50, PL 11, 17801 Kuhmoinen
Sanna Lehtoväre
sanna.lehtovare@kuuloliitto.fi
p. 040 7703803 / 03 5522 111
Kotisivut: www.kopolakuhmoinen.fi
Facebook sivut: Kopola Kuhmoinen



Alueelliset sopeutumisvalmennuskurssit 2018

Kuuloliitto järjestää syksyn aikana kolme alueellista sopeutumisvalmennuskurssia. Lappajärven kurssi on ikääntyneille kuulokojeen käyttäjille ja heidän läheisilleen (kurssi täynnä.) Järvenpään kursseista toinen on suunnattu työikäisille ja toinen on tinnituspainotteinen (tietopäivät).

Ajankohdat ja paikkakunnat ovat:

- 6.-7.10.2018 Järvenpää, Scandic Järvenpää (työikäiset)
- 6.-7.11.2018 Lappajärvi, Hotelli Kivitippu (kurssi täynnä)
- 14.–15.11.2018 Järvenpää, Scandic Järvenpää (tinnituskurssi)

Kurssien aiheina ovat kuulo ja sen vaikutukset toimintakykyyn. Osallistujat saavat valmiuksia kuulokojeen käyttöön sekä tietoa kuulon apuvälineistä, kommunikaatiomenetelmistä ja tulkkauspalvelusta. Vertaiskeskustelut huonokuuloisuudesta, läheisten kokemuksista ja arjessa toimimisen keinoista ovat olennainen osa kurssiohjelmaa. Lisäksi työikäisten kurssilla käsitellään työelämään liittyviä asioita ja tinnituskurssilla tinnituksen poisoppimishoitoa.

Kurssit sisältävät kahden päivän kurssiohjelman ja puolen vuoden kuluttua järjestettävän jatkotapaamisen, jonka ajankohta sovitaan kurssilla. Majoitus on kahden hengen huoneissa täysihoidolla. Kurssit järjestetään Veikkauksen tuella ja ne ovat osallistujille maksuttomia. Matkakuluista osallistujat vastaavat itse.

Lisätietoa ja hakemukset:

Kuuloliiton verkkosivut: kuuloliitto.fi/palvelut/koulutukset-ja-kurssit
Kuuloliiton aluetyöntekijät: kuuloliitto.fi/yhteystiedot/toimihenkilot
Kuntoutussihteeri Maria Timonen p. 0400 903 407, maria.timonen@kuuloliitto.fi
Suunnittelija Anna-Maija Tolonen p. 044 752 5574, anna-maija.tolonen@kuuloliitto.fi

Hakemukset tulee lähettää viimeistään kuukautta ennen kurssin ajankohtaa, joko sähköpostilla (osoitteet yllä) tai maapostina seuraavasti: Järvenpään kurssien hakemukset Anna-Maija Tolonen, Puutarhakatu 8 b F 607, 20100 Turku. Lappajärven hakemukset Maria Timonen, Kuuloliitto ry, PL 1188, 70211 Kuopio. Kaikille hakijoille ilmoitetaan kurssivalinnasta kirjeellä noin kolme viikkoa ennen kurssia. Valinnassa etusijalla ovat hakijat, jotka eivät aikaisemmin ole osallistuneet kuulon sopeutumisvalmennukseen.

Ilmoitustaulu

Tervetuloa aistien esteettömyyttä käsittelevään seminaariin!

VIII HILJA-SEMINAARI järjestetään Seinäjoella Kirkonkrannissa, Ala-Kuljun katu 1, maanantaina Hiljan päivänä 8.10.2018 klo 9 -16.

Alustuksissa kuulemme asiantuntijoiden esityksiä, mitä on esteettömyys ja ketä se koskee. Valtiovallan puheenvuoron tuo eduskunnan puhemies **Paula Risikko**. Kuulemme kokemukspuheenvuoroja ja ratkaisumalleja esteettömyyspulmiin sekä kuntapäättäjän merkityksestä esteettömyyden ratkaisuihin.

Alustajina ovat mm. erityisasiantuntija **Jukka Rasa**, Kuuloliitto ry, toimitusjohtaja **Jukka Jokiniemi**, Innolux Oy ja esteettömyysasiamies **Johanna Luomala**, Vaasan kaupunki.

Seminaari on tarkoitettu viranhaltijoille, päättäjille, vammais- ja vanhusneuvostojen jäsenille sekä muille henkilöille, joita kiinnostaa esteettömyys ja saavutettavuus. Erityistä huomiota halutaan kiinnittää aistivammojen esteettömyystietämyksen lisäämiseen, koska ne usein jäävät vähäiselle huomiolle.

Seminaarin hinta on 25 €, joka sisältää seminaarin ohjelman ja tarjoilut (aamukahvit suolaisella, lounaan ja iltapäiväkahvit makealla).

ILMOITTAUTUMISET Kuuloliittoon **Tuija Vuorelle p. 0400 802 668** tai tuija.vuori@kuuloliitto.fi viimeistään **28.9. mennessä**. Kirkonkrannissa on paikkoja 120 henkilölle.

Esteettömyys on osa Kuuloliiton teemavuotta, jonka suojelijana toimii presidentti **Tarja Halonen**.

Seminaarin järjestävät Kuuloliitto ry/Länsi-Suomen piiri yhdessä alueen eläkeläisjärjestöjen kanssa.



IT-VIIKONLOPPU 12.-14.10. 2018

Tuottaako arjen verkkopalvelu esimerkiksi pankkiasioinnissa vaikeuksia? Onko älypuhelimien ja tablettien käyttö hankalaa?

Tule Kopolan Kannatusyhdistys ry:n järjestämälle IT-kurssille viikonloppuna 12.-14. lokakuuta, Kurssilla on mahdollista saada henkilökohtaista opastusta pätevien opettajien johdolla! Kurssille otetaan enintään 20 osallistujaa, jotka jakautuvat kahteen ryhmään. Toinen perehtyy älypuhelimien, toinen tabletin käyttöön. Ilmoittautuessa kerro, kumpaan ryhmään haluat.

Viikonloppun täysihoitohinta 110 €.

Ilmoittautumiset Sanna Lehtoväreelle, puh. 040 770 3803 tai sanna.lehtovare@kuuloliitto.fi to 4.10. mennessä.

TULE VOIMAAN HYVIN KOPOLAAN!

Kopolan Kannatusyhdistys ry järjestää HYVINVOINTIVIIKONLOPPUN 26.-28.10.2018.

Ohjelmassa on mm. jalkahoitajan luento ja opetusta jalkojen hoidosta. Sen perusteella opetellaan pareittain tekemään toisillemme jalkahoitoja. Pidämme meikkauskoulun ja esittelemme kauneustuotteita ja ihonhoitotuotteita. Hieroja on paikalla ja tekee niska-hartiaseudun hierontaa. Myös hermorata hierontaa on tarjolla.

Rentouttavia venyttelytuokioita sekä jumppahetkiä, ulkoilua, saunomista, mukavaa yhdessäoloa ja vertaistukea. Miehille on myös sopivaa ajanvietettä ja ohjelmaa. Voit myös osallistua oleilemalla hyvin omaan tahtiisi.

Tapahtuman täysihoitohinta 110 € (ei sisällä tilattavia hierontoja).

Lisätietoja Marja puh. 0400 723 884 tai mieluummin s.posti.marja.antola@dna.internet.net.

Ilmoittautumiset Sanna Lehtoväre puh 040 770 3803 tai sanna.lehtovare@kuuloliitto.fi ma 15.10.mennessä.

Kopolan joulu 2018

Kopolan Kannatusyhdistys ry järjestää tutun kodinomaisen yhteisen joulun 23.- 26.12.2018 Kopolan kurssikeskuksessa Kuhmoisissa, mikäli keittiöremontti ei osu joulun ajaksi. Joulun järjestäminen varmistuu syksyn aikana. Seuraa Kuuloliiton verkkosivuja tai verkkosivua www.kopolan kannatusyhdistys.fi tai www.kopolanjoulu2018.fi (avautuu lokakuun alussa). Tietoja antaa Maire Paltare (0440 500974 vain tekstiviestein tai maire.paltare@gmail.com). Ilmoittautumiset: Sanna Lehtoväre, puh. 040 770 3803, sanna.lehtovare@kuuloliitto.fi



Kun kuulokoje ei enää riitä -infokiertueen syksyn 2018 tapahtumat ja CI-tukiverkosto-projektin loppuseminaari 1.12.2018

Kuuloliiton yksi tärkeimmistä tavoitteista on lisätä tietoa kuulosta ja kuulonkuntoutusratkaisuista. Vuonna 2018 järjestämme valtakunnallisen Kun kuulokoje ei enää riitä -infokiertueen. Kiertueen tilaisuudet on suunnattu vaikeasti huonokuuloisille henkilöille, joilla on kuulovaikeuksia käytössä olevasta kuulokokeesta huolimatta. Myös heidän läheisensä ovat tervetulleita tilaisuuksiin.

Infotilaisuuksien tarkoituksena on lisätä kuulokokekäyttäjien sisäkorvaistutetietoisuutta sekä vähentää kuulo-ongelmista johtuvia haittoja tukemalla oikea-aikaista istutearvion hakeutumista. Ohjelmassa on kuuloon ja kuulemiseen liittyviä asiantuntijapuheenvuoroja ja Kuuloliiton kouluttamien CI-tukihenkilöiden kokemuspuheenvuoroja.

Infokiertue on vieraillut kevään ja alkusyksyn aikana Helsingissä, Tampereella, Oulussa, Turussa, Kuopiossa, Porissa ja Jyväskylässä. **Syksyllä kiertue jatkaa Lahteen ja Lappeenrantaan.**

Vuoden 2018 viimeinen infotilaisuus järjestetään lauantaina 1.12. Valkeassa talossa, Helsingissä. Helsingin tilaisuuden yhteydessä on myös Kuuloliiton CI-tukiverkosto-projektin loppuseminaari ja tilaisuus on avoin kaikille aiheesta kiinnostuneille.

Tapahtumapaikka
Lahti,
pääkirjaston auditorio,
Kirkkokatu 31

Ajankohta
Keskiviikko 17.10.2018
klo 17 - 19.30

Lappeenranta,
pääkirjaston Tarinasali,
Valtakatu 47

Torstai 1.11.2018 klo 17 - 19.30
klo 13-17

Helsinki, Infotilaisuus +
CI-tukiverkostoprojektin
loppuseminaari
Valkea talo, auditorio,
Ilkantie 4

Lauantai 1.12.2018

Tilaisuuksiin on ennakoilmoittautuminen:

<http://www.cochlearevents.com/Infotilaisuudet-Suomi>
Kun kuulokoje ei enää riitä -infokiertue toteutetaan Kuuloliiton CI-tukiverkostoprojektin ja Cochlear Nordic AB:n yhteistyönä.

Lisätietoja saa projektisuunnittelija Anna-Maija Toloselta:
anna-maija.tolonen@kuuloliitto.fi
p. 044-7525574



KUTSU

Kutsu Kuuloliiton Nuorisotoimikunnan (Nuto) yleiskokoukseen,

joka pidetään pikkujoulutilaisuuden yhteydessä
lauantaina 17.11.2018 klo 12-14
Valkeassa talossa, Neuvotteluhuone A4.17
Ilkantie 4, 00400 Helsinki.

Kokouksessa valitaan toimikunnan puheenjohtaja ja jäsenet vaihtovuorossa olevien tilalle.

Liiton sääntöjen mukaan äänioikeus kokouksessa on paikalla olevilla liiton jäsenyhdistysten jäsenillä.

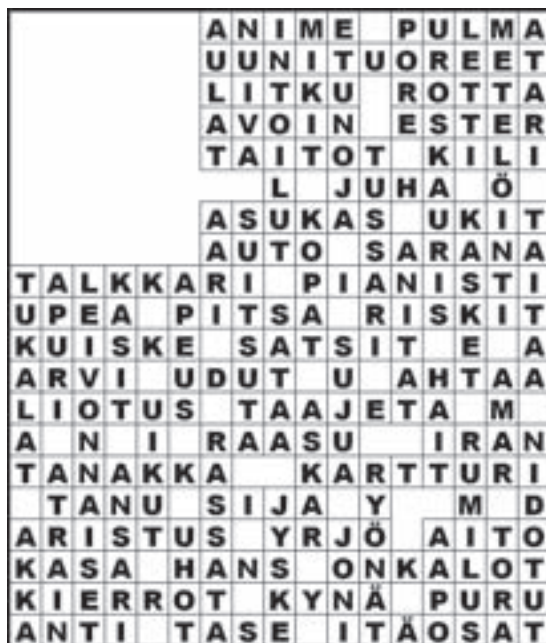
Lisätietoja yleiskokouksesta saa:

Järjestösihteeri Paula Hesso
paula.hesso@kuuloliitto.fi
p. 044 3350760

Pikkujoulut jatkuvat yleiskokouksen jälkeen, josta lisätietoja on saatavilla tuonnempana Kuuloliiton verkkosivuilla sekä nuorten omilla kanavilla, kuten moottorikorvat.net ja facebook. Pysythän kuulolla!

Palautetta Kuuloviesti-lehdestä
voit antaa verkossa osoitteessa:
www.kuuloliitto.fi -> Yhteystiedot.
Toimituksen yhteystiedot löytyvät
lisäksi lehden sisäkannesta.

RISTIKON 3/2018 RATKAISU



Esteettömyysilta

Vammapäivänä 17.10.kello 16-19
Hotelli Scandic Park
Mannerheimintie 46, Hki
View 1-tila, 9. kerros

Tilaisuudessa kirjoitustulkkaus
ja salissa induktiosilmukka.
Saliin on esteetön pääsy.

Ohjelma

- | | |
|----------|--|
| 16.00 | Tervetulosanat, Jussi Rissanen, Scandic Park |
| 16.05 | Esteettömyys Scandic-hotelleissa, Accessibility Director/
esteettömyyslähettiläs Magnus Berglund. Luentokieli englanti. |
| 17-17.30 | Korvapuustikahvit |
| 17.30 | Tervehdyspuheenvuorot:
Ville Myllymäki, puheenjohtaja / Helsingin Kuuloyhdistys ry
Anneli Iltanen, puheenjohtaja / Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset ry |
| 17.45 | Näkövammaisten esteettömyys: Juha Sylberg / Näkövammaisten liitto ry |
| 18.15 | Kuulovammaisten esteettömyys: Sami Virtanen / Kuuloliitto ry |
| 19.00 | Tilaisuus päättyy |

Tilaisuuteen mahtuu 100 henkilöä ilmoittautumisjärjestyksessä.
Ilmoittaudu ensisijaisesti helky.fi/ilmoittaudu ja
toissijaisesti tekstiviestitse tai soittamalla p. 045 123 2624

Tiedustelut: mari.myllymaki@helky.fi

Lämpimästi tervetuloa viettämään esteetöntä vammaapäivää!

Scandic



Kuulolaiteparistokauppa.fi

– asiantuntijasi kuulolaiteparistoissa!

✓ **Nopea toimitus!**
3-4 päivää.

✓ **30 päivän avokauppa/**
vaihto-oikeus!

✓ **Ei laskutusmaksua!**

✓ **Toimituskulut 1,95 €**

Sähköposti:
info@kuulolaiteparistokauppa.fi
www.kuulolaiteparistokauppa.fi



TILAA NÄIN: Täytä tämän sivun lomake. Leikkaa se irti ja postita. Et tarvitse kirjekuorta.
Voi tehdä tilauksen myös sivulla www.kuulolaiteparistokauppa.fi

1 Ilmoita montako pakkausta kutakin mallia haluat tilata. Hinnat sisältävät alv:n.
(1 pakkaus = 6 paristoa)



Malli: A10
Värikoodi: keltainen

2,95 €

Lkm: ____ pakk



Malli: A312
Värikoodi: ruskea

2,95 €

Lkm: ____ pakk



Malli: A13
Värikoodi: oranssi

2,95 €

Lkm: ____ pakk



Malli: A675
Värikoodi: sininen

2,95 €

Lkm: ____ pakk



Malli: A675P
(implantti)

4,95 €

Lkm: ____ pakk

2 Täytä nimi, osoite ja henkilötunnus.

Henkilötunnus vaaditaan laskulla ostamiseen.
Jos tilaat sivustoltamme, valittavanasi on eri maksuvaihtoehtoja.

Henkilötunnus:

						-					
--	--	--	--	--	--	---	--	--	--	--	--

Nimi: _____ Puh. _____

Osoite: _____

Postinumero ja -toimipaikka: _____

A PRIORITERT
PRIORITAIRE

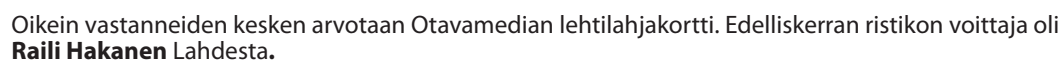
IBRS/CCRI NO: 20444882

NE PAS AFFRANCHIR
NO STAMP REQUIRED

REPLY PAID/RÉSPONSE PAYÉE
SWEDEN/SUÈDE

Accessory Line International Sweden AB
SE-802 08 Gävle
Sweden

**Eivät
sisällä
elohopeaa**



”Gemenskaplighet i mångformig förenings- och frivilligverksamhet är ett centralt skäl till finländarnas lycklighet.”

Kamratstöd – källan till finländarnas lycka och välstånd

Våras utlyste FN:s internationella lycklighetsindex för första gången Finland till världens lyckligaste land. Som förutsättningar för lycklighet listade indexet bland annat socialt stöd, som beskrevs som gemenskapens stöd för individen, personlig frihet, tillit till samhällssystem samt generositet i form av till exempel välgörenhet. Särskilt viktigt ansågs frihet och möjlighet att göra nöjsamma saker, förmåga att leva i vardagen och njuta av små ting i vardagen.

Verksamhet i vardagen och som stöd för vardagen är en central del av föreningars verksamhet och arbete. Även vid Hörsselförbundet funderar vi tillsammans på vardagens utmaningar, söker lösningar på dessa, delar erfarenhetsgrundad information med varandra och höjer vardagsexpertisen. Vid olika träffpunkter med låg tröskel för vi framåt upplevelsen av att klara sig och förstår att redan en liten hjälp kan vara viktig för mottagaren.

I mitt eget arbete med grupper av människor med ovanliga hörselskador har jag sett kamratstödet stora betydelse. När diagnosen är ovanlig framkommer skälet till nedsatt hörsel och eventuella övriga symptom ibland först efter en lång tid av ovisshet och sökande. I så fall uppstår ofta ett behov av att höra om erfarenheter av en som gått igenom samma sak, viljan till jämlik diskussion med andra i motsvarande livssituation.

I fråga om ovanliga handikapp eller sjukdomar kan det vara svårt att hitta kamratstöd i ett land av Finlands storlek. Trots att sjukhusen börjat se nyttan av kamratstöd redan i början av vårdstigen kan resursbrist och datasekretessbestämmelser förhindra tillgången till kontaktuppgifter. I samma sjukvårdstrikt finns inte nödvändigtvis en annan person med samma ovanliga diagnos.

Sociala medier har ofta tillmötesgått efterfrågan av kamratstöd och erbjuder olika stöd- och diskussionsgrupper för många olika slags behov. Individuella möten har emellertid bevarat sin position som främsta form för kamratstöd. Många vill inte ta kontakt via webben eller saknar tillräckligt kunnande. Att hantera

svåra saker och problem i livet kan vara lättare ansikte mot ansikte.

Att arrangera kamratstödsträffar hör till de mest givande områdena i mitt eget arbete. Under träffarna ser jag föräldrar få stöd av andra föräldrar, barn möta gelikar för första gången och vuxna skratta åt saker vars humoristiska sida bara de förstår. Under träffarna kan de dela erfarenheter och tips för vardagslivet. Erfarenheten ger styrka och ger stoff för att låta det goda gå vidare. Mottagaren av kamratstöd får även styrka att själv ge och föra framåt erfarenhetskunskap.

Som bäst berikar frivillig- och föreningsverksamhet livet samt föder nya erfarenheter och relationer, som kan bli mycket betydelsefulla och ibland rentav för livet.

Jag vågar påstå att ett av skälen till finländarnas lycklighet är den gemenskaplighet som föds av ett mångformigt förenings- och frivilligverksamhet. Då man själv både får och ger växer det egna psykiska välbefinnandet, vilket ökar hela samhällets lycklighet. Alla bör ha möjlighet till en gemenskaplighet som skapar välbefinnande, även individer i en lite ovanliga situation än andra.

När höstkvällarna mörknar allt mer fylls dagarna av vardagens jobb och verksamhet. Men en god vardag och vardagshandlingar, ibland även de som känns små, skapar välstånd och lycklighet. Det är vi finländare nu bäst på i världen. Kammar vi hem förstaplatsen igen?

God fortsättning på hösten,
PÄIVI VATAJA
PLANERARE
HARVINAISEN
-VERKSAMHETEN



Maj-Lis ja Lasse Könösen Jäähyväiskonsertti

Lauletaan Viittoen –kuoro Joht. Raija Lihr-Viikinniemi

Maj-Lis Könönen ja Mikko Kalliomaa, laulu

Lasse Könönen, harmonikkasäestys

Kansantanssi-ryhmä, Wellamo-opisto

ISKELMÄMUSIIKKIA 50- JA 60- luvuilta

Juontaja Esa Kalela Kuuloliitosta, kirjoitustulkkaukset ja Viittomakielen tulkkaukset

Sunnuntaina 14.10.2018 klo 14.00

Vaahterasali

Aleksanterinkatu 26, Lahti



ARPAJAISET !

VÄLIAJALLA

Kahvi/Tee ja pulla 3€

Mehu ja pulla 2€

LIPUT 15€

käteinen

LIPPUJA ENNAKKOON

Puh. 040-549 7617

Ovelta klo 13 alkaen

**SYDÄMELLISESTI
TERVETULOA!**

