

# Kokonaisnäkemys kuulonäkövammasta

Kurssi 268

**Aika: 10. lokakuuta klo 12.00–12. lokakuuta klo 13.00**

**Paikka: Eikholt, Drammen, Norja**

Kurssilla käsitellään kuutta toisiinsa liittyvää aihetta, jotka yhdessä tarjoavat kokonaisnäemyksen. Luennoitsijat ottavat esille toisiinsa vaikuttavia osa-alueita, joista on tärkeää olla selvillä. Kurssilla käsitellään seuraavia aiheita:

## **Kommunikaatio**

Kuulonäkövamma tuo omat haasteensa kommunikaatioon, ja ihmisen on usein vaikea saada yleiskuvaa siitä, mitä hänen ympärillään tapahtuu kommunikaatiossa. Haptiset signaalit voivat olla yksi tapa kohdata tällaisia haasteita.

## **Miten kuurosokeutuneet lapset, kuten Usher-lapset, valmennetaan nuoren aikuisen elämään?**

Työ Usher-lasten ja -nuorten parissa on opettanut meille, että myöhemmässä elämässä saattaa olla paljon apua siitä, jos lapsen, hänen vanhempiansa/sisarustensa ja lähiympäristön kanssa keskustellaan kaikessa rauhassa haasteista, joita lapsi tulee elämänsä varrella kohtaamaan. Meidän onkin ryhdyttävä erilaisiin toimenpiteisiin voidaksemme tarjota mahdollisuuden tällaisiin keskusteluihin. Olemme viime vuosina panneet merkille myös lasten psykologisen haavoittuvuuden, ja pyrimme tuomaan esille sitäkin.

## **Kokonaisnäkemys kuulosta: Puheen ymmärtäminen audiovisuaalisena ilmiönä**

Tämän esityksen lähtökohtana on kurssin nimi. Luennolla selitetään ja osoitetaan, miten aivot hyödyntävät sekä näkö- että kuuloaistia luodakseen merkitystä ihmisten väliseen kommunikointiin. Luento sisältää kuvia ja videoita, jotka avaavat tärkeitä käsitteitä ja näyttävät, miten visuaalinen informaatio vaikuttaa puheen ymmärtämiseen.

## **Eletty ruumis**

Läketieteellisessä tutkimuksessa on ollut tavallista tarkastella ruumista objektina. Ruumiilla on keskeinen tehtävä suhteissamme ja kokemuksissamme maailmasta, ja se on siten olemme maailmaan. Pidämme ruumista itsestäänselvyytenä silloin kun se toimii ja on tasapainossa, mutta esimerkiksi vamman tai sairauden aiheuttama tasapainottomuus tai toimintojen puuttuminen muuttavat ruumiin lisäksi myös suhdettamme maailmaan.

Muutamissa uusissa kuntoutus- ja hoivatutkimuksissa nojaututaan fenomenologiseen näkemykseen ja ajatuksiin eletystä ruumiista, joiden avulla selvitetään ihmisten kokemuksia siitä, millaista on elää muuttuneessa ruumiissa.

Ann-Britt Johanssonin tutkimuksessa ”Se och hör mig. Personer med förvärvad dövblindhets erfarenheter av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv” (Näe ja kuule minut. Kuurosokeutuneiden kokemuksia osallisuudesta, kuntoutuksesta ja yhteiskunnallisesta elämästä) käytetään eletyn ruumiin teoriaa kuurosokeutuneen elämän kuvaamiseen.

## **Eläminen kroonisen, etenevän sairauden kanssa**

Tutkimusten mukaan kroonisen, etenevän sairauden kanssa eläminen on mutkikas, arvaamaton ja vaihteleva prosessi, jonka aikana ihminen pinnistelee voimakkaiden tunnereaktioiden kanssa. Etenevän sairauden kanssa elävät ihmiset tarvitsevat ymmärtämystä, tukea ja apua voidakseen nähdä mahdollisuutensa. Luennolla esitellään tutkimuksen ja kirjallisuuden tarjoamia kokemuksia kroonisen sairauden kanssa elämisestä.

## Kuulonäkövammainen työelämässä

Esitys käsittelee Eikholtin käynnistämää hanketta kuulonäkövammaisista työelämässä. Hankkeen alkajaisiksi järjestettiin työpaja, johon oli kutsuttu 17 kuulonäkövammaista henkilöä. Ikäjakauma oli 30–60 vuotta ja työpajassa oli saman verran naisia ja miehiä. Kaikki osallistujat ovat mukana työelämässä. Osallistujilla oli eriasteisia kuulovamman ja näkövammaisuuden yhdistelmiä, joissa näkö saattoi vaihdella heikkonäköisyydestä sokeuteen ja kuulo huonokuuloisuudesta kuurouteen. Henkilöt toimivat hyvin erilaisissa ammateissa sekä yksityisellä että julkisella sektorilla. Mukana oli myös yksityisyrittäjiä. Hankkeen tarkoituksena on dokumentoida kuulonäkövammaisten työkokemuksia haastattelemalla heitä ja osallistamalla heidät tutkimukseen. Mitkä ovat olleet suurimmat haasteet työpaikan säilyttämisessä? Ja mitä heidän mielestään tulisi tehdä, jotta kuulonäkövammaiset voisivat pysyä pitempään työmarkkinoilla?

Tämän lisäksi esitellään tutkimuksia kuurosokeutuneiden työssä käynnistä ja terveydestä. Örebron audiologisessa tutkimuskeskuksessa tehdään monitieteellistä tutkimusta kuurosokeudesta. Uusien tutkimusten mukaan Usherin oireyhtymästä kärsivien terveydentila on heikompi kuin muulla väestöllä, mutta paremman terveyden ja työnteon välillä on selkeä yhteys. Tutkimustuloksista keskustellaan kurssin kuluessa elämän näkökulmasta.

## Toteutustapa

Kurssi on interaktiivinen. Siihen sisältyy luentoja, ryhätöitä ja keskusteluja.

## Kohderyhmät

Kurssi on tarkoitettu niille, jotka kohtaavat työssään kuurosokeutuneita ja jotka haluavat lisätietoa kuulonäkövammasta ja etenevän sairauden kanssa elämisestä.

## Luennoitsijat

Ann-Britt Johansson, erityisasiantuntija, näönkäytön opettaja ja Ph.D. Eikholt, Norja

Bente Enggrav, kliininen sosionomi. Eikholt, Norja

Bettina Kastrup Pedersen, kuulonäkövammaisten lasten ja nuorten pedagoginen ohjaaja. CDH, Tanska

Mattias Ehn, laillistettu psykologi ja tohtoriopiskelija. Tukholman läänin kuurosokeustiimi ja Örebron yliopiston audiologinen tutkimuskeskus

Rolf Lund, erityisasiantuntija, tutkija. Eikholt, Norja

Rolf Mjønes, audionomi. Eikholt, Norja

## Kurssivastaava

Maria Creutz, Pohjoismainen hyvinvointikeskus