

TUNTOSARVI

Suomen Kuurosokeat ry:n järjestölehti

10
2015



Suomalaiset Moskovan ERCW-viikolla
Tampereen Toimintakeskukseen 45 kotia

Sisältö

Pääkirjoitus: Matka uuteen kotiin alkaa!.....	3
ERCW-viikko Moskovassa.....	4
Tiedonhallintapalveluiden elektroniset lehdet 25 vuotta.....	8
Ojoisten torppari: Sampolan viittomakielen seniorin vieras	11
Retina Day kokosi väkeä lirikseen.....	12
Varjoliito - hienoimpia kokemuksia.....	14
CI-viikonloppu Valkealassa.....	16
Jutaajat reissussa Mäntyharjulla.....	18

Tuntosarvi nro 11 ilmestyy viikolla 47. Aineisto 29.10. mennessä.

Kannen kuvassa **Anita Palo** syyskukkien keskellä Moskovassa Euroopan kuurosokeiden kuntoutumis- ja kulttuuriviikolla (ERCW), joka järjestettiin 17. kerran. Takakannessa on Moskovon tunnelmia, juttu alkaa sivulta 4. Kuvat: Anita Palo.

TUNTOSARVI
41. vuosikerta
ISSN 0358-2280



Julkaisija
Suomen Kuurosokeat ry

Taitto
Ali Kinnunen

Päätoimittaja
tiedottaja Tuija Wetterstrand
(poissa 7.9.-31.12.2015). Pää-
toimittajan sijainen: Ali Kinnu-
nen, kinnunen.ali@gmail.com

Toimitusneuvosto 2014-2015
Esko Jäntti (puheenjohtaja), Veera
Laukkarinen, Timo Peltomäki, Eila
Särkimäki, Jaakko Evonen (sihteeri)
ja Tuija Wetterstrand.

Hinta
Vuosikerta 25 euroa. Suomen Kuuro-
sokeat ry:n jäsenille ja asiakkaille
ilmainen. 12 numeroa vuodessa
isokirjoituksella, pisteillä, äänit-
teenä, videona ja/tai elektronisena
versiona. Ruotsinkielinen kooste
Känselsprötet ilmestyy 4 kertaa
vuodessa isokirjoituksella.

Tilaukset ja
osoitteenmuutokset
Suomen Kuurosokeat ry, PL 40,
00030 IIRIS, p. 040 778 0299,
s-posti:kuurosokeat@kuurosokeat.
fi. Toimiston aukioloaika ma-pe
klo 8.00-15.45.

Painopaikka
Grano Kuopio

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

Matka uuteen kotiin alkaa!

Tampereelle Kuurosokeiden Toimintakeskuksen yhteyteen valmistuu ensi vuonna kuusikerroksinen asuinrakennus kuurosokeille ja kuuroille. Taloon tulee 45 kotia. Suunnitelmissa on myös yhteinen ruokaravintola ja kioski sekä tiedonsaanti-, harrastus- ja liikuntatiloja. Rakennuslupa on myönnetty ja odotamme parhaillaan tukirahottajan lopullista vihreää valoa rakentamiselle. Tavoitteena on, että talo valmistuu vuoden 2016 aikana.

Tulevat asukkaat ja järjestömme työntekijät ovat olleet alusta saakka mukana rakennuksen suunnittelussa. Tampereen Vuokratalosäätiön valitsema arkkitehti on kuunnellut meitä herkällä korvalla. Suunnittelussa on kiinnitetty erityistä huomiota asuntojen kodinomaisuuteen, yksityisyyteen ja yhteisten tilojen monikäyttöisyyteen. Taloon tulevia palveluita suunnitellaan samanaikaisesti rakentamisen kanssa. Niiden asiakaslähtöisyys muodostuu toimivasta kommunikaatiosta ja asiakkaiden toimintatapojen tuntemisesta niin yleisessä asiakaspalvelussa kuin palveluasumisen puolellakin.

Rakennukseen tulee kolmenlaisia asuntoja. Tavalliset vuokra-asunnot sijoittuvat kuudenteen, viidenteen

ja neljänteen kerrokseen, palveluasumisen asunnot toiseen ja kolmanteen kerrokseen ja tehostetun hoidon ryhmäkoti omaan erilliseen sivusiipeen. Vuokra- ja palveluasunnot ovat yksiöitä ja kaksioita. Ryhmämuotoinen asuminen on tarkoitettu paljon hoitoa ja työntekijöiden jatkuvaa läsnäoloa tarvitseville asiakkaille, kuten ikääntyneille muistisairaille.

Odotamme rakennukseen eri-ikäisiä ja erilaisissa elämäntilanteissa olevia asukkaita. Vuokra-asuntoihin ovat tervetulleita niin kuurot ja kuurosokeat opiskelijat kuin vireät itsekseen elävät eläkeläisetkin. Palveluasumiseen tarvitaan päätös omasta kotikunnasta. Alueella on erilaisia harrastamiseen ja vapaa-aikaan liittyviä palveluita. Niitä kehitetään jatkossa asukkaita ajatellen.

Asuntojen haku käynnistyy aikaisintaan kuusi kuukautta ennen rakennuksen valmistumista, viimeistään loppukesällä 2016. Asumiseen ja asukkaaksi hakeutumiseen liittyviä lisätietoja antavat **Risto Hoikkanen** ja **Merja Kovanen** Kuurosokeiden Toimintakeskuksesta.

Risto Hoikkanen
kuntoutumis- ja asumispalvelujohtaja
Tampere ♦

ERCW-VIIKKO MOSKOVASSA

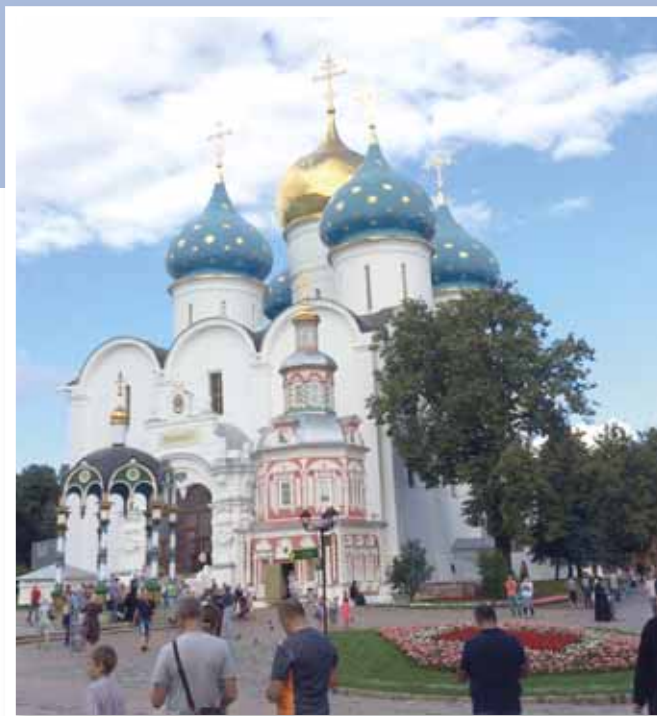
Teksti: Tuula Hartikainen, kuvat: Anita Palo

Olin ensimmäistä kertaa matkalla itäisessä naapurimaassa Venäjällä elokuun alussa. Tuolloin pidettiin Moskovassa Euroopan kuurosokeiden kuntoutumis- ja kulttuuriviikko (ERCW). Hieman jännitti, millaista siellä on Venäjän viimeaikaisten poliittisten selkkauksen takia. Poikkeuksellisen moni toivotti minulle turvallista matkaa sanoen että toivottavasti vielä nähdään.

Mielenkiintoisia vierailukohteita

Tutustuimme Moskovan keskustaan kävellen oppaamme johdolla. Punaisella torilla näimme Leninin jyhkeän mausoleumin, jota vartioivat aseistetut poliisit ja Kremlin korkean muurin torneineen. Lähellä on Aleksanterin puisto, jossa on sisällissodan muistomerkki ikuisine tulineen ja erikoinen suihkulähde, jossa on neljä hevosta. Lisäksi ohjelmassa oli risteily Moskovanjoella.

Suklaan ystävänä oli mukava vierailla suklaamuseossa. Siellä meille kerrottiin suklaan valmistuksen historiaa. Saimme nähdä suklaan



Luostari.

valmistukseen ennen käytettyjä välineitä. Kaakaon ”keittoastia” oli vähän sen mallinen kuin meillä oli vanhat pyykkipadat. Kyseisen padan reunoissa oli paljon pieniä reikiä, joihin laitettiin suppilot ja niiden päähän putket. Suppilon kaadettiin kaakaomassa ja sen läpi massa valui putkeen, josta tuli suklaan valmistuksen raaka-aine. Me saimme tehdä suklaavohvelikissoja. Pöytiin oli laitettu suklaata ja vohveleita kissamallien kera. Kissavohvelin tekeminen oli vähän sotkuista hommaa, kun suklaata jäi sormiin, valui pöydälle ja jopa suojaessuille. Lopputulos maistui hyvälle mukana olleille suklaan ystävälle. Suklaamuseon aulan vitriinissä oli suklaavalmistuskilpailussa palkinnon saanut suklaakarhu, jota



Suomalaisia ryhmäkuvassa: vasemmalta Juho Särkimäki, Anita Palo, Tuula Hartikainen, Rauli Jalo ja Maritta Oksanen.

meille ylpeänä esiteltiin. Se painoi muistaakseni 60 kiloa.

Kuurosokeiden lasten sisäoppilaitoksessa

Vierailimme Sergiev Posad:n kaupungissa n. 70 km:n päässä pohjoiseen hotellistamme. Kävimme sisäoppilaitoksessa, jossa myös kuurosokeita lapsia opetetaan. Sinne eivät kaikki halukkaat lapset pääse koulua käymään, sillä se on ainoa valtiollinen sisäoppilaitos. Tutustuimme toiminnallisiin luokkatiloihin, jotka olivat kädentaitopainotteisia. Saimme käsituntumalla tunnustella erilaisista materiaaleista tehtyjä käsitöitä kuten ompelu-, kudonta-, rottinki- ja savitöitä.

Kiersimme myös majoitustiloissa, joissa oli neljä sänkyä peräkkäin työ-

pöytineen. Reilun metrin korkuinen väliseinä erotti makuupaikat toisistaan. Tuli tunne, ettei siellä paljon yksityisyyttä ole pienillä koululaisilla. Tilat olivat siistit ja värikkäät, joten puitteet olivat hyvät 210 oppilaalle. Koululta menimme Pyhän kolminaisuuden luostarialueelle, joka on venäläisten pyhiinvaelluksen kohde. Siellä oli monta kaunista kirkkoa, joihin yhteen tutustuimme oppaamme johdolla. Siellä oli paljon ikoneita ja kultauksin tehtyjä maalauksia. Luostarialueen lähellä oli museo, jossa kerrottiin ja esiteltiin keskiaikaisia asumisololoja, elämäntapoja ja vaatteita.

Haastattelu Venäjän televisioon

Vierailimme Moskovan eteläpuolella Zarayksissa, jossa sijaitsee aikoinaan Moskovan eteläinen puo-

lustuslinnoitus. Opas kertoi sen historiasta halukkaille. Saimme tunnustella kahta keskiaikaiseen tyyliin varustautunutta sotilasta. Heillä oli sotilasvarustus päällä aseistuksineen (miekka ja keihäs). Sarkatakin alla oli metallinen rintasuojus ja jaloissa metallinen säärisuojus. Sotilailla oli varmaan aika tukala olo seisoa päivä helteisessä paah-teessa sotilasvarusteissaan. Siellä oli muinaismarkkinat, jossa oli myytävänä mm. soittimia, koruja, savi- ja takorautatöitä, joita seppä takoi tulen äärellä. Linnoitusalueella oli Venäjän päätelevisiokanavan kuvausryhmä, joka haastatteli minua. Kysyttiin mistä vierailukohteesta olin pitänyt ja ovatko vierailukohteet olleet saavutettavia. Sanoin, että olisi mukava saada nähtävyyksistä pienoismalleja tunnusteltaviksi. Lopuksi he kuvasivat, kun tutkin yhtä takorautatyötä.

Mahtava illanvietto

Lauantain illanvietto oli hotellialueen lähellä olleessa isossa teltassa. Siellä soitti, tanssi ja lauloi kansantanssiryhmä. Musiikki vei mukanaan ja esiintyjien hameenhelmat vain hulmusivat tanssin pyörteissä illan hämärtyessä.

Illanvietto oli musiikkipainotteinen. Se toteutui lahjakkaiden kuurosokeiden voimin. Löytyi ihanasti laulava **Natalie**, eräs nuorukainen

esitti yksin neljä erilaista tanssia ja yksi kilpatanssiparikin siellä pyöri tangon tahtiin. Lisäksi osallistujat tanssivat yhdessä käsi kädessä pöytien ja tuolien välissä. Monenlaista ruokaa ja juomaa oli tarjolla muttei niitä meinannut ehtiä syödä, kun tarjoilu tapahtui ohjelman lomassa. Ennen kiitospuheita saimme ilmapallot, joissa oli valo sisällä. Me saimme kirjoittaa nimemme ja yhden toiveen pallon pintaan. Sen jälkeen menimme ulos koko ryhmä ja laskimme ilmapallot irti käsistämme. Sinne ne nousivat taivaalle isona rykelmänä valopisteiden tuikkiessa. Se oli vaikuttava näky ja mietimme, minne asti mahtavaakaan pallot toiveinemme leijailla!

Onnistuneet järjestelyt

Venäjän kuurosokeiden liitto yhteistyökumppaneineen onnistui ERCW-viikon järjestelyissä pääosin hyvin. Hotelli oli siisti ja ruokavalikoimaa riitti aamupalalla ja illallisella. He olivat saaneet hyvän sponsorin ja meille oli tarjolla pitkin viikkoa vesipulloja, karkkeja ja kosteuspyyhkeitä, sillä lämpöä riitti. Käytössämme oli viisi bussia ja englantia osaavat vapaaehtoiset oppaat tekivät pitkää päivää hyväksemme. Meidät osallistujat oli jaettu etukäteen viiden värin mukaan. Niiden perusteella jakaannuimme ohjelmiin ja busseihin. Se oli toimiva ja selkeä menettelytapa isossa



Aleksanterin puutarha.



Kuurosokeiden toimintakeskus.



Kuurosokeiden koulu. Alla palloja ilmaan ja vapauteen!



porukassa. Ryhmämme oppaat olivat ystävällisiä ja palvelualttiita. Pitkä miinus oli todella ruuhkaiset tiet, muttei sille mitään mahtanut seitsemän miljoonan asukkaan Moskovassa.

Pieniä sattumuksia viikon varrelta

- Ensimmäisenä iltana olin kysymässä alueen karttaa hotellin vastaanotossa. Asian hoidettuani kuului aranoloisesti, että moi. Tulkkini kanssa olimme ihmeissämme, mistä se moi-sana tuli. Meidän lähellä seisoj noin 4-5-vuotias tyttö. Kysyin häneltä, että mistä sinä olet kotoisin. Hän vastasi Venäjältä. Sitten tulikin hänen äitinsä, inkeriläinen, joka osasi vähän suomea. Meille kehkeytyi mukava rupattelutuokio.
- Tiistaina tullessamme Moskovasta hotelliin kuusikaistaisella tiellä autoruuhkan seassa sukkuloi nuorehko nainen myyden kukkia. Minusta tuntui kamalalta ajatella, että itse olisin tuollaisen ruuhkan seassa.
- Ollessamme poislähdössä Moskovan lentokentällä lentokentän käytävää pitkin ajoi auto, joka pysähtyi kohdallamme ja olisi ottanut minut kyytiin vieden lähtöselvitystiskin luo. Kiitimme kohteliaasti kyytitarjouksesta ja jatkoimme kävellen matkaa. Lähtöselvityksen jälkeen menimme turvatarkastusjonoon. Emme ennättäneet kauan seisoa siinä, kun yksi virkailija tuli

luoksemme sanoen, että voitte siirtyä vip-jonoon, jossa ei ollut montaan jonottajaa. Olimme iloisia, kun turvatarkastus meni läpi puolessa tunnissa magneettikuvauksineen.

- Eräänä retkipäivänä tulkkini jäi kiinni bussin lannevyöhön. Kekseliinä naisina päätimme kokeilla, pääsisikö hän pinteestä pois painamalla penkkiä vähän kallelleen taakse. Siten tulkkini sai tilaa hivuttautua pikku hiljaa pois vyöstä, joten bussikuskia ei enää tarvittu apuun.

- Oli ihanaa herätä uuteen aamuun, kun parvekkeen oven avattuani kuului kukon kiekumista lähellä sijaitsevalta pienoisharmilta. Tosin kuulevat aamutorkkuiset matkailijat eivät varmaan olleet kovin ilahuneita kukon varhaisesta kiekumisesta.

- Yhtenä iltana saimme nähdä hienon ilotulituksen, kun joku työporukka juhlisti yhteistä iltaansa.

- Jokaisella bussimatkalla tuli faktatietoa Venäjältä ja tulevasta retkikohteestamme. Meidän ryhmän vetäjä sanoi, että kuunnelkaahan tarkkaan näitä asioita, sillä loppuviikolla on tentti. Jos ette osaa vastata kysymyksiin, joudutte Siperiaan...! Hyvin oli jäänyt mieleemme asioita, kun lauantain retken paluumatkalla oli tentti. Pääsimme sunnuntaina suorinta tietä kotimatalle monta kokemusta rikkaampina. ♦



Teksti: Heikki Ekola

Oman aikansa seuraaminen painetun sanan avulla on näön heikkenemisestä tai sen puuttumisesta kärsiville ollut aina lähes ylitsepääsemätön haaste. Ainakin näin oli vielä reilut 25 vuotta sitten. Onneksi tuolloin asiaan saatiin iso helpotus. Huhtikuussa vuonna 1990 ilmestyi ensimmäinen nykymuotoinen näkövammaisille suunnattu elektroninen sanomalehti Suomessa. Se oli valtakunnan yksöislehti Helsingin Sanomat. Ennen kuin näin pitkälle päästiin, tarvittiin yleisen teknisen kehityksen lisäksi paljon erityistyötä, josta Näkövammaisten keskusliitto yhteistyökumppaneineen kantoi vastuun.

1980-luvun puolen välin tienoilla käynnistettiin lahtelaisen Päijät-visio Oy:n kanssa kokeilu, jossa Etelä-Suomen Sanomien aineistoa päästiin lukemaan puhelinyhteyden kautta Päijät-vision isolta tietokoneelta. Lukemisessa käytettiin Versa Braille -laitetta. Se oli 20 merkin pistenäytöllä varustettu C-kasettia käyttävä apuväline. Laitetta kutsuttiin pistenauhuriksi, sillä C-kasetille saattoi tallettaa kirjoittamaansa tekstiä vähän samaan ta-

Tiedonhallintapalveluiden elektroniset lehdet 25 vuotta

paan kuin nykyisin talletetaan tietokoneilla. Sanomalehden lukeminen tuolla tekniikalla oli hidasta ja kallista. Se oli kuitenkin alku, joka osoitti hyvin nopeasti, että sanomalehtien lukeminen on tärkeää myös niille ihmisille, jotka eivät näe painetun lehden tekstiä.

Vuonna 1988 Näkövammaisten keskusliiton hallitus päätti aloittaa niin kutsutun Radio-lehti -projektin. Nimi tuli Göteborgista Ruotsista, jossa paikallista sanomalehteä jaettiin öisin radion kautta näkövammaisille tietokoneella luettavassa muodossa. Työt aloitettiin vuoden 1989 alussa. Ruotsin mallia Suomeen ei otettu, sillä radioliikenteestä vastaavat viranomaiset eivät hyväksyneet käytettyä radiolähetettä, eikä ruotsalaisen tuotanto- ja lukuohjelmiston valmistajan kanssa päästy sopimukseen. NKL suunnitteli ja valmisti tarvittavat ohjelmistot Timehouse Oy:n kanssa ja aloitti keväällä 1990 lehden jakelun levykkeillä. Samaan aikaan suunniteltiin ja rakennettiin puhelinverkkoon perustuvaa jakelua, jotta lehti saataisiin lukijoilleen samana päivänä. Kovin pitkään ei levykkeiden varassa jouduttukaan olemaan. Todellista historian siipien havinaa olikin ilmassa, kun näkövammaiset

alkoivat saada lehden samana päivänä kuin painettu lehtikin ilmestyi. Lehden sisältö oli lähes sama kuin paperillakin. Vain kuvat ja kuvapohjaiset aineistot jouduttiin jättämään pois.

Alkupäivistä ovat kaikki palvelun osa-alueet kehittyneet huomattavasti. Lehtivalikoima on kasvanut yli viiteenkymmeneen sanomalehteen sekä yli kuuteenkymmeneen aikakauslehteen. Tietokoneella luettavia kirjoja ja muita vastaavia julkaisuja on asiakkaiden ulottuvilla lähes seitsemäntuhatta. Päivän sanomalehdet alkoivat ilmestyä jo aamuvuoruhain. Puhelinyhteydet nopeutuivat, kunnes internet mullisti koko jakelun. DOS sai rinnalleen Windowsin ja Linuxin. Lehtiä saattoi alkaa lukea myös tietyillä yleisesti käytetyillä Nokian matkapuhelimilla.

Suurimpana viimeaikaisena muutoksena on palveluun saatu lehden kuuntelemismahdollisuus niille, joilla ei ole tietokonetta tai sopivaa matkapuhelinta. Osasta lehtiä on alettu valmistaa koneäänellä luettuja versioita, joita voidaan lukea kansainvälistä lukemisesteisille suunniteltua Digitaalisten julkaisujen muotoa (DAISY) käyttävissä

kuuntelulaitteissa. Laitteilla lukeminen tapahtuu joko CD-levyltä tai internetin yli. Internetin yli kuuntelu mahdollistaa sanomalehden saamisen kuunneltavaksi jo aamukahvipöytään. Lehtien ja muiden julkaisujen saaminen näkövammaisille ja kuurosokeille toi mukanaan myös mahdollisuuden keskinäiseen viestintään. Jo 1990-luvun alussa käyttöön otettiin puhelinverkkoon pohjautuva lehtien jakelu, joka mahdollisti verkon jäsenten keskinäisen viesteilyn. Aikana ennen internetiä se oli ainutlaatuinen parannus kalliiden tekstipuhelujen kanssa painiville kuurosokeille. Alun perin sähköpostiverkkoa ei ollut tarkoitus hyödyntää, mutta kun sen erinomaisuus kuurosokeiden päivittäisen tiedonvälityksen helpottamisessa havaittiin, muutettiin järjestelmää sen verran, että verkon asiakkaiden keskinäinen sähköpostin lähettäminen ja vastaanottaminen tuli mahdolliseksi. Myöhemmin viestintämahdollisuudet poikivat vertaistuen ja yhteisöllisen tiedonvälityksen, kun jakeluverkkoon rakennettiin Postirobotti-niminen palvelu vuonna 1995.

Näkövammaisten tarve saada luettavakseen samaa materiaalia kuin painettua materiaalia lukevat lähimmäisensä on sähköisen median voimakkaasta kasvusta huolimatta yhä hyvin tärkeä. Kiihtyvä tekninen kehitys on tuonut mukanaan paitsi uusia hyviä mahdollisuuksia, myös

isoja haasteita, joihin vastaaminen on säästöjen kanssa painivalle pienelle organisaatiolle yhä vaikeampaa. Vaikka lehtien ja muiden julkaisujen tuotanto ja lukeminen ovat käyneet läpi huikean kehityksen, on malli pysynyt pääpiirteissään samana jo kahdenkymmenenviiden vuoden ajan. Lehtitalo valmistaa lehden tietokoneillaan, kerää materiaalin tuotantojärjestelmänsä muodossa ja lähettää NKL:oon. Täällä lehti muunnetaan aineistosta riippuen käsin tai koneellisesti sellaiseen muotoon, että sitä voivat näkövammaiset turvallisesti hyödyntää eri tavoin. Kehitys kuitenkin kehittyy edelleen, joten nykyisin palvelusta vastaava Näkövammaisten keskusliiton Tiedonhallintapalvelut (THP) on isojen haasteiden edessä. DAISY-saavuttaa sellaisetkin näkövammaiset, joilla ei ole tietokonetta. Kansainvälinen kehitys ja yhteistyö ovatkin nousemassa yhä merkittävämmäksi näkövammaisille suunnatun julkaisutuotannon ongelmien ratkaisemisessa. Kansainvälinen yhteistyö on yhdistämässä näkeville tarkoitettua kirjaa saavutettavan elektronisen kirjan kanssa. Uuden tekniikan hyödyntämiseen on suuria paineita. Jos tässä onnistutaan, ottaa näkövammaisten tiedonsaanti jälleen suuria historiallisia askeleita. Edessä on kuitenkin vielä mahdollisesti hyvinkin pitkä tie täynnä haasteita. Käytön helppous ja materiaalin käyttöoikeuksien hallinta ovat hyviä esimerkkejä näistä haasteista. ♦

Sampolan viittomakielen seniorin päivätoiminnan vieraan käynti!

Teksti: nimimerkki Ojoisten torppari

Saimme erikoisen kuurojen pappin vierailulle Sampolan päivätoimintasaliin: hän on Suomen ensimmäinen kuuro pappi **Janne Rissanen**. Hän työskentelee Helsingin piirin kuurojenpappina.

Janne tervehti meitä ystävällisesti viittoen ”päivää”-merkillään. Hän oli luonnollinen, rauhallinen ja hyväkäytöksinen, seuraili meidän viittomakeskusteluamme. Jokainen seniorilainen kertoi omasta kuumumisesta. Ohjaaja Irjan kysyessä ”mitä kuuluu sinulle” Janne esitteli itsensä meille. Sen jälkeen hän luennoi viittomalla Israelin papin työkentästä ja kertoi kuurojen elämästä ja kulttuurista sekä pyhästä kaupungista näyttäen diakuvia. Hän selvisi hyvin neljä vuotta Israelin papin virassa ilman vaaroja enkelien suojelussa. Lounaalla hän istui meidän pöydässämme viittoen ahkerasti. Sitten luento jatkui. Sen loputtua pappi Janne pyynnöstäni esirukoili Turun kuurojen koulussa v.1944-1952 opiskelleen ja pois-



Helsingin piirin kuurojen pappi Janne Rissanen.

nukkuneen koulutoverimme **Helvi Vaihekosken** (Hannula) puolesta muistaen häntä siunauksin. Hän viittoili Isän meidän ja Herran siunaus -rukouksen. Simaa juotiin Sampolan johtajan Pekan seurassa, sitten kahvia munkin kera ja viittoitiin vilkkaasti eri aiheista.

Lämmin kiitos pappi Jannelle Sampolan viittomakielen seniorien päivätoiminnan luona käynnistä ja upean elämyksen tarjoamisesta. Valoisaa työn antamaa voimaa. Sampolan seniorien päivätoimintaiset ja ohjaajat ja kirjoittaja. ♦

Retina Day kokosi väkeä lirikseen

Teksti ja kuva: Jaakko Evonen

Retina ry järjesti kansainvälisenä retiniitikon päivänä 19. syyskuuta Retina Day -tapahtuman liriksessä, Helsingissä. Tilaisuudessa kerrottiin verkkokalvorappeumien tutkimuksesta ja erilaisista hoitomahdollisuuksista, tutustuttiin retiniitikoiden apuvälineisiin ja käytiin keskustelua yleisöä askarruttavista kysymyksistä.

Tilaisuuden avasi yhdistyksen puheenjohtaja **Timo Nyström**. Sen jälkeen yhdistyksen rahankeräyskampanja julistettiin avatuksi.

Luento-osuuden juonsi professori Leila Laatikainen. Ensimmäisen luennon piti LT **Eeva-Marja Sankila** HUS:sta korioideremian taudinkuvasta ja geenihoidosta. Sankilan mukaan korioideremian geenivirhe löydettiin ensimmäisen kerran 90-luvun alussa, jolloin aloitettiin tautimekanismin tutkimukset. Suomessa on nyt tiedossa jo kymmenen geenivirhettä, jotka aiheuttavat kyseistä tautia. Englannissa tutkimusryhmä on julkistanut hoitotutkimuksia, joiden mukaan joillakin potilaista näöntarkkuus on parantunut hoidon myötä. Suomessa on juuri alettu tutkia oireyhtymää sairasta-

vaa potilasta. Parhailaan tehdään lisätutkimuksia, joissa selvitetään geenihoidon mahdollisuuksia tähän tautiin.

LKT **Sanna Seitsosen** (HUS) aiheena oli silmän sähköinen stimulointi. Hän kertoi niin kutsutusta OcuStim-laitteesta, jolla on kokeiltu sarveiskalvon kautta tapahtuvaa stimulointia. Ideana on aktivoida verkkokalvon kasvutekijöitä. Tubingenin silmäyksikössä tehdyissä tutkimuksissa ilmeni, että joillakin potilailla verkkokalvon tilassa havaittiin paranemista. Hyviä kokemuksia saatiin myös ns. TESOLA-tutkimuksessa.

LT **Kristiina Avela** HUS:sta kertoi CERKL-mutaation aiheuttamasta RP:stä (Retinitis Pigmentosa) Suomessa. Luennon alussa hän kertoi yleisesti genetiikasta. Avelan mukaan geenien tutkiminen on uudistunut 2000-luvulla, sillä geenejä ja DNA:ta saadaan tutkituksi uudella sekventointimenetelmällä aiempaa monipuolisemmin. CERKL-geenivirhe löydettiin ensimmäisen kerran vuonna 2004 Espanjassa. Sitä esiintyy myös Suomessa. Avela mainitsi myös suomalaisesta tautiperinnöstä (esim. Usherin syndrooma tyyppi III).



*Vasemmalta
Leila Laatikainen,
Heli Skottman,
Kristiina Avela,
Riitta Salonen-
Kajander,
Sanna Seitsonen,
Eeva-Marja
Sankila ja
Timo Nyström.*

LT **Sirkka-Liisa Rudanko** esitteli v. 1993-2009 välillä syntyneiden retiniitikoiden seurantatutkimusta. Hankeen tarkoituksena on esimerkiksi tutkia näkökykyä ja taudinkuvaa sekä tehdä muita tarpeellisia lisätutkimuksia. Rudanko kertoi tutkimusprosessin vaiheista, joihin kuuluu muun muassa tutkimusluvnan saaminen, rahoitusasioiden selvittäminen ja monet muut käytännön asiat.

Tampereen yliopiston apulaisprofessori **Heli Skottmanin** esitelmän aiheena oli verkkokalvon kantasolututkimus. Hän totesi, että nykyisin suurimmat odotukset kohdistuvat kaikkikykyisiin kantasoluihin. Niistä voi olla apua myös verkkokalvolle. Viime aikoina on tehty erilaisia verkkokalvosairauksien mallinnuksia. Verkkokalvon toimintaa on mahdollista seurata erilaisilla uusilla kuvantamismenetelmillä. Nyt Stargardt-taudissa ja ikärappeumassa on aloitettu kliinisiä tur-

vallisuuskokeita Yhdysvalloissa, Britteissä ja Japanissa.

LKT **Riitta Salonen-Kajanderin** esitelmän teemana oli Suomen Retinitisrekisteri. Tarkoituksena on saada aiempaa tarkempaa tilastotietoa RP:tä aiheuttavista geeneistä ja niiden mutaatioista väestössä. Näin tutkijat saavat lisätietoa perinnöllisistä silmänsairauksista. Tällä voi olla tärkeä merkitys tulevien hoitomuotojen kehittämisen kannalta. Salonen-Kajander esitteli rekisterin rekisteriselostetta ja rekisteröitymislomaketta luennon lopussa.

Luentojen päätteeksi oli mahdollisuus tutustua erilaisiin retiniikkojen apuvälineisiin, apuvälinemyymälä Avirikseen ja näkövammaisten käsityömyymälä Annansilmät-Aittaaan. Esillä oli myös näkövammaisten käsitöitä. Lopuksi Retina ry:n vertaistukiryhmä kertoi toiminnastaan. ◆

Varjoliito – hienoimpia kokemuksia

Teksti: Seija Troyano

Kun kerhomatkalla kesäkuussa Turkin Alanyassa varasin ajan elämäni ensimmäiseen varjoliitoon, en arvannut miten vahvasti kokemus minuun vaikuttaisi. Palasin nimittäin takaisin Alanyaan jo vajaan kolmen kuukauden päästä saadakseni kokea liitämisen huikean tunteen uudestaan. Kotona liitokuumetta nosti mahdollisuus katsoa tallennettu liito dvd:ltä. Itse liidon aikana ympärilleen näki vain sen verran minkä oma rajallinen näkökenttä mahdollisesti vaikka sekin tarjosi ennen näkemättömän lintuperspektiivin. Tallennettu kuva oli kuitenkin moninkertaisesti laajempi ja kohotti elämystunteen taas pilviin.

Varasimme varjoliidon kesäkuussa Ulusky-nimisestä yrityksestä. Yrityksen pilotit halusivat ennen liitoa oppia muutaman sanan suomea varmistaakseen, että ymmärrämme mitä pitää tehdä. Nämä sanat olivat ”kävele, juokse, istu, älä istu, seiso.” Kävele -ohjetta tarvittiin kalliolla, josta pilotin kanssa varjoon kytkettynä piti ottaa ensin muutama kävelyaskel, sitten juosta. Tämän jälkeen oltiinkin kalliokielekkeen reunalla jossa tuuli tarttui varjoon nostaen sen ilmaan. ”Istu”



Kohti uusia seikkailuja: Seija Troyano ja Denis Erdal.

kehotti istumaan varjon istuimeen tukevasti. ”Älä istu, seiso” tarkoitti liidon loppuvaiheessa että laskeututaan jaloilleen. Liidon hintaan kuului myös kuljetus vuorelle sekä laskeutumispaikalta kuljetus hotelliin. Hinta vaihtelee hieman, mutta kesäkuussa maksoin liidosta 60 euroa. Jos halusi (ja kukapa ei olisi halunnut) dvd:n muistoksi omasta liidosta, sen hinta oli 40 euroa. Kokonaishinta siis 100 euroa.

Syyskuussa ollessani taas matkalla Alanya Yassi Tepe-vuorelle (korkeus 700 m / 2100 englannin jalkaa) kuljettaja totesi iloisesti muistavansa minut. Ylhäällä vuorella tapasin



Deniz -pilotin, jonka kanssa hyppäsin aiemmin kesäkuussa. Toisen, yhtäkaikki hienon liitoni jälkeen, mietin josko liitelyt nyt jo riittäisivät... Samalla kun asiaa mietin, tiesin jo, ettei liitokiintiöni suinkaan ole täysi ja palaan vielä takaisin.

Halusin lopuksi haastatella liitopilottiani, **Deniz Erdalia**, ja sovimme tapaamisen liitopäivän illaksi hotellini aulaan. Kun kysyin onko varjoliito hänelle työ vai harrastus, Deniz vastasi sen olevan rakkaus. Ammatiltaan hän on näyttelijä. Ky-

symykseen, kenelle varjoliito sopii, Deniz kertoi isoveljensä liitäneen vuoden ikäisen tyttärensä kanssa. Asiakkaana on ollut myös henkilö, jolta puuttuu toinen jalka. Eräällä asiakkaalla puolestaan elopainoa oli runsaat 150 kiloa.

Ensi kesänä häitään viettävä Deniz on harrastanut varjoliitoa myös tyttöystävänsä **Nazlin** kanssa ja juhlii mielellään myös omia häitään ilmassa. Seitsemän vuotta varjoliitoa harrastanut Deniz kertoi varjoliidon olevan asiakkaille turvallista. Liito suoritetaan kokeneen pilotin kanssa. Kun miehet liitelevät yksin, he voivat kokeilla omia juttujaan. Yhteyttä liitokavereihin pidetään radiolähettimillä.

Denizin pisin varjoliito on kestänyt viisi tuntia ja matkaa kertyi 150 km. Turkin ennätysliidolla puolestaan on pituutta 340 km, johon liitoaikaa kului kahdeksan tuntia.

Kun liitokausi Alanyassa loppuvuodesta hiljenee, matkaavat miehet joulukuussa kolmeksi kuukaudeksi Nepaliin, jossa on hienot olosuhteet liitämiseen. ♦

Teksti ja kuva: Jaakko Evonen

Sisäkorvaistutteista kiinnostuneiden CI-viikonloppu pidettiin syyskuun alussa Valkealan opistolla. ”Hyppy tuntemattomaan”-teemalla pidetyn tapahtuman järjesti Kuuloliiton CiTo-toimikunnan tapahtumatyöryhmä. Ohjelmassa oli niin sisäkorvaistutemaailman viimeisimpiä kuulumisia, yhdessäoloa kuin vertaistukeakin.

Avajaispäivänä perjantaina oli rentoa ohjelmaa. Tervetuliaissanojen jälkeen oli mahdollista tutustua tai-jin saloihin, johon osallistuikin mukavasti väkeä. Vetäjän johdolla käytiin läpi erilaisia liikeharjoituksia. Illan päätteeksi saattoi sauna, uida järvessä sekä vaihtaa kuulumisia.

Lauantaina oli sitten asiapitoisen ohjelman vuoro. Ensimmäisenä oli Kuulo-Auriksen psykologi **Kristiina Laakson** luento, jonka aiheena oli ”Psyykinen itsesäätely ja hyvinvointi”. Laakso kertoi muun muassa stressinhallinnan ja läsnäolon merkityksestä. Osallistujat tekivät yhdessä erilaisia harjoituksia, kuten hengityksen seurannan harjoituksen. Tämän jälkeen sisäkorvaistutteiden maahantuojat pitivät luennot. Mukana olivat edustajat Cochlearilta, MED-EL:lta ja Advanced Bionicsilta. He kertoi-



*Mari ja
Ville
Myllymäki
esiintymässä.*

CI-viikonloppu Valkealassa

vat tuotemerkkiensä viimeisimpiä kuulumisia ja tulevista uutuuksista. Osallistujat saattoivat keskustella heidän kanssaan myös esityksien ulkopuolella, sillä yleisötilan viereen oli pystytetty maahantuojien esittelypisteet. Osallistujilla oli myös mahdollisuus opiskella viitotua puhetta ja sormiaakkosia **Riitta Järvimäen** johdolla sekä tutustua Elävään kirjastoon, jossa ideana oli keskustella ”elävänä kirjana” toimivan vertaistukihenkilön kanssa vaikkapa sisäkorvaistutteisiin liittyvistä asioista ja leikkauksesta toipumisesta. Saunan ja ruokailun jälkeen vuorossa oli musiikkiesitys, jossa **Mari Myllymäki** viittoi musiikkikappaleita **Ville Myllymäen** säestäessä. Tunnelma salissa oli käsinkosketeltava ja kaksikko sai

yleisöltä isot suosionosoitukset. Sunnuntaiamupäivä alkoi CiTo:n yleiskokouksella. Kokouksen ja ruokailun jälkeen keskusteltiin mm. sisäkorvaistutteisiin liittyvistä asioista. Viikonlopun päätteeksi osa lähti tutustumisvierailulle lähistöllä sijaitsevaan vanhaan Verlan pahvitehtaaseen, joka on nykyisin yksi Unescon maailmanperintökohteista. Tehtaalla oli tutustumiskierros oppaan johdolla. Heikkonäköisillä oli mahdollisuus tutustua tunnustelemalla osaan tehtaan kalustosta.

Kokonaisuudessaan viikonlopun anti oli antoisa. Tekniikka kehittyä sisäkorvaistutteissa suurta vauhtia ja niistä saikin paljon lisätietoa. Myös vertaistukea oli viikonlopun aikana mukavasti.◆

Jutaajat reissussa Mäntyharjulla

*Teksti: Tuula Hartikainen,
kuva: Timo Leppäjärvi*

Heinäkuun toisella viikolla vaeluskerhon kuusi jutaajaa matkusti Mäntyharjulle. Majoituspaikkana oli Linkkumyllyn mökit. Mäntyharjun keskustasta oli noin 17 kilometriä Linkkumyllylle, jonne johti todella mutkainen ja mäkinen tie. Pieni kohiseva koski ja talon emäntä ottivat meidät vastaan saapuessamme perille. Miesjutaajat enemmistönä valtasivat yläkerran kaksi huonetta. Vastaavasti kaksi naisjutaajaa majoituivat olohuoneeseen siskonpetille. Toisen nukkumapaikka oli sohvan ja toisen lepotuolien takana ”piilossa”. Osa jutaajista jaloitteli jo tulopäivänä kylätietä kävellen. Ojanpientareella kukki päivänkakkaroita ja kissankelloja.

Sää suosi jutaajia pitkin viikkoa ja rantasauna lämpeni joka ilta. Muutama henkilö heitti talviturkin Sarkaveden aaltoihin. Kesäkahvio oli suosittu vaelluksien päätteeksi. Päivälenkit vaihtelivat 10-17 kilometrin välillä. Iltaisin vahvistimme poskilihaksia maailmaa parantaen keittiön pöydän äärellä. Pitkjärven ja Matkoslammen lähiympäristöt

tulivat tutuiksi jutaajille. Muutaman kerran maastopyöräilijäkin suhahti ohitse. Vain joitakin muita vaeltajia osui samoille reiteille. Pitkjärven vasen puoli alkoi ”pirunpellolla” eli runsaskivisellä polulla. Eteneminen oli hidasta, kun piti tarkoin asetella jalkoja kivien väliin tasapainon säilyttämiseksi. Välillä oli pitkospuitaakin. Sitten kiemurreltiin mutkitellen harjun rinnepolkuja. Siellä rinteessä alkoivat mustikat saada jo sinistä väriä. Nelisen kilometriä vaellettuamme tulikin mukava taukopaikka eväiden syömiselle pöydän äärellä. Osa lähti metsätietä pitkin takaisin mökille ja osa jatkoi järven päässä olevalle laavulle.

Siellä oli vilkas meininki, kun kaksi koira juoksenteli edestakaisin laavun ympärillä. Laavun katto vain rapisi koirien hypätessä sinne. Olin ihmeissäni, kun isäntä antoi koirien hyppiä katolle. Söimme eväitämme juttelun ohessa. Koirat, Martta ja Touko, tekivät kovasti tuttavuutta meihin. Martta oli vanhempi ja rauhallisempi koira kuin Touko, joka oli vasta puolivuotias pentu. Martta malttoi olla vieressäni, jotta kuvaaminen onnistui kysytyäni ensin luvan sen isännältä. Ollessamme noin puolivälissä paluumatkalla he ohittivat meidät autolla ja vilkutin heille.



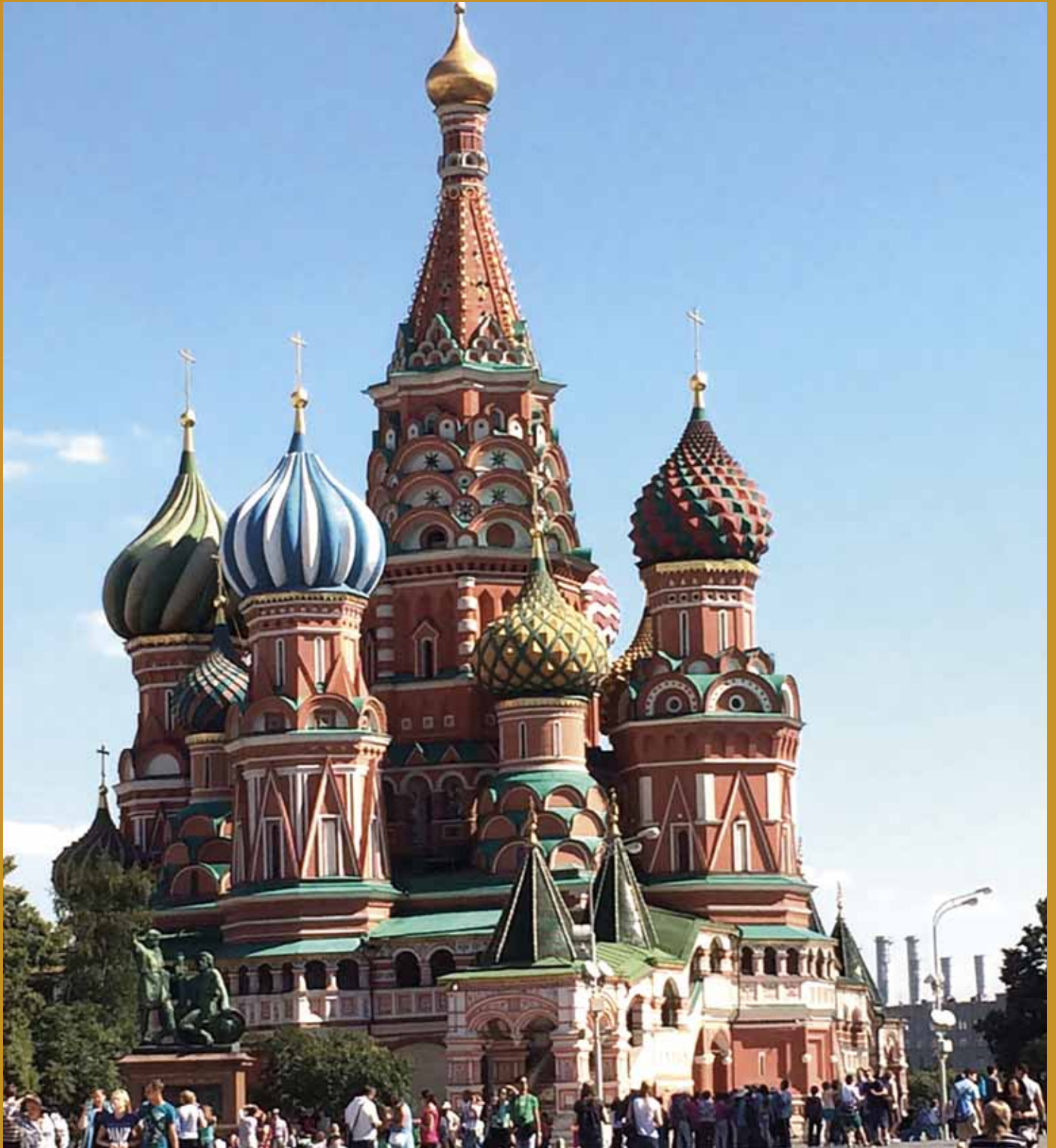
ja lapsiakin oli vanhempiensa mukana. Katajavuorelle kii-
vetessämme yksi noin seitse-
mänvuotias poika sanoi, että
häntä väsyttää, mutta mäen
päälle päästyä matka jatkui
rallatellen! Oli mukava kuulla
pienen lapsen iloista rallatte-
lua. Reitti oli suhteellisen help-
pokulkuista. Riippusillalla kä-
vely oli jännä kokemus. Metsä
ja jyrkät kalliot sävyttivät mai-
semaa.

Matkoslammen reitin varrelle jäi
sisällissodan hyvin hoidettu muis-
tomerkkipaikka, jonka molemmin
puolin oli lipputanko. Lyhyt tammi-
kuja ja pensasaita ympäröi muis-
tomerkkiä, jonne piti poiketa kylä-
tieltä. Matkoslammelle reitti meni
aluksi kylätietä pitkin. Loppupätkä
kulki metsäautotietä ja metsäpol-
kua pitkin. Siellä oli laavu ja päreil-
lä päällystetty, pyöreä sauna, jonka
löylyistä nautti pari jutaajaakin. Täl-
tä laavulta oli muutaman kilometrin
mittainen matka rautatietyöläisten
leivänpaistouunille, joka oli kaivet-
tu esille maan alta. Sitä ympäröivät
valtavan paksut ketjut. Uuni oli teh-
ty 1880-luvun tienoilla, kun Savon
rataa rakennettiin.

Pari jutaajaa meni vaeltamaan Re-
poveden kansallispuistoon. Kier-
simme Katajavuoren ympäristössä.
Kyllä siellä korkeimmalta kohdalta
oli mahtavat maisemat Repovedel-
le. Tällä reitillä oli paljon vaeltajia

Perjantai oli lepopäivä vaikkakin
aamupäivällä moni jutaaja kävi len-
killä. Jutaajien mökin läheisessä
koskessa oli mylly, jonne menimme
viettämään iltapäivää porukalla.
Siellä paistoimme lettuja ja ohjel-
massa oli myös tietovisailu. Tulkki-
en keskuudesta löytyi soittotaitoa-
kin. Pyysimme tulkkia soittamaan
meille pianoa, kun saimme pari
laulukirjaa lainaksi talon emännäl-
tä. Laulu raikui välillä tutun laulun
sävelten lomaan. Lettukestistä tuli
mieliin painuva kulttuurituokio.

Lauantaina oli viikon lämpimin päi-
vä. Osa jutaajista meni Pitkäjärven
ja osa Matkoslammen laavulle. Py-
hänä alkoi mökissä tavaroiden ka-
saaminen ja siivous ennen jutavä-
en kotiin paluuta. Tosin yksi jutaaja
jäi vielä maanantaihin, jolloin mökin
vuokra-aika päättyi. Saapa nähdä
minne jutaajien askeleet johtavat
ensi vuonna! ♦



ERCW MOSKOVASSA

ERCW-tapahtuma, Euroopan kuurosokeiden kuntoutumis- ja kulttuuriviikko, on järjestetty vuodesta 1997, jolloin kokoonnuttiin Tšekissä. ERCW oli Suomessa vuonna 2011. Tänä vuonna ERCW pidettiin Moskovassa. Suomesta mukana oli tänäkin vuonna vahva edustus. Vierailimme mm. kuurosokeiden lasten koululla ja kuurosokeiden kuntoutuskodissa.