

TUNTOSARVI

Suomen Kuurosokeat ry:n järjestölehti

11
2015



Vammaisneuvoston uusi pääsihteeri:
"YK:n vammaissopimus ratifioidaan pian!"

Sisältö

Pääkirjoitus: Asiakslähtöisyyden vahvistaminen	3
YK:n vammaissopimus vahvistetaan kohta.....	4
Muutoksen tuulet puhaltavat järjestössämme	8
Kuntoutuslainsäädäntö muuttuu 1.1.2016 alkaen.....	10
10 vuotta kaatoja.....	12
Retkellä Alicantessa	14
Minun tarinani	16
ValmisPaula - Ihan sairas sairauskertomus	19

Tuntosarvi nro 12 ilmestyy viikolla 51. Aineisto 27.11. mennessä.

Kannen kuvassa Valtakunnallisen vammaisneuvoston pääsihteeri **Merja Heikkonen** työpaikallaan sosiaali- ja terveystieteiden ministeriössä yhdessä opaskoira **Dunon** kanssa. Juttu alkaa sivulta 4. Kuva: Ali Kinnunen.

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
Laukkari, 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
Känselspröten 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 Oy

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

Asiakslähtöisyyden vahvistaminen

Suomen Kuurosokeat ry:n uusi tavoiteohjelma on tehty seuraavalle kymmenelle vuodelle. Siihen on kirjattu järjestön arvot ja tavoitteet sekä kuurosokeiden oikeudet. Merkittävää on, että kuurosokeat itse ovat tämän tavoiteohjelman tekijöitä. Järjestön uuteen muutosstrategiaan vuosille 2015 - 2018 on kirjattu järjestön visio ja missio. Visiossa hahmotellaan sitä, millainen järjestö on vuonna 2018 ja missio kuvaa sitä työtä, jota järjestön odotetaan tekevän tulevaisuudessa.

Vision mukaan järjestömme on tulevaisuudessakin aistivammais- ja asiantuntijajärjestö. Mission mukaan järjestö tuottaa asiakslähtöisiä palveluita kuurosokeille, heidän lähiverkostoilleen ja muille toiminnasta oleellisesti hyötyville. Järjestön tuottamia palveluita halutaan kehittää entistä enemmän asiakkaiden tarpeiden mukaisiksi. Tämä on tärkeää siksi, että yhteiskunnan ja sen linjausten muuttuessa asiakkaidemme tarpeet ovat voineet muuttua. Se on tärkeää myös siksi, että mikäli rahoituksemme olennaisesti pienenee, osaamme priorisoida ja kohdentaa työtämme ja muokata tarjottavia palveluitamme oikealla ja mielekkäällä tavalla.

Jos haluamme kehittää palveluitamme entistä asiakslähtöisemmiksi ja

vastaamaan paremmin kuurosokeiden tämän hetkisiin tarpeisiin, on meidän kysyttävä sitä teiltä. Kuurosokeiden tarpeiden parhaita asiantuntijoita olette te asiakkaamme. Siksi olemme aloittaneet kuurosokeiden palvelutarpeiden kartoitustyön. Tavoitteena on saada työ valmiiksi ensi vuoden aikana. Lähetämme vuoden alussa teille kyselylomakkeen, johon toivomme teidän vastaavan. Vastauksen voi antaa sähköisenä tai kirjallisena. Yritämme mahdollistaa myös vastaamisen viittomakielellä. Kyselyllä pyydetään teitä arvioimaan palveluitenne tarvetta seuraavan viiden vuoden aikana. Näin saamme mukaan myös tulevaisuusnäkökulman.

Suomen Kuurosokeat ry on pieni vammaisjärjestö. Meille on erittäin tärkeää tiedostaa, mikä on meidän ydintehtävämme, miksi järjestö on olemassa ja miksi RAY:n kannattaa antaa avustusta meille. Tämä tarkoituksena ja siihen liittyvä kysely antaa meille mahdollisuuden kirkastaa olemassaolomme oikeutusta. Toivon teidän osallistuvan kyselyyn mahdollisimman laajasti.

Ritva Rouvinen
Aluejohtaja ♦

YK:N VAMMAISSOPIMUS VAHVISTETAAN KOHTA!

Teksti ja kuvat: Ali Kinnunen

Näin uskoo Valtakunnallisen vammaisneuvoston uusi pääsihteeri **Merja Heikkonen**. Kävimme tapaamassa Merjaa hänen uudessa työpaikassaan sosiaali- ja terveysministeriössä.

Se että Suomi lähes ainoana Euroopan maana ei ole ratifioinut eli vahvistanut YK:n vammaissopimusta, on puhuttanut paljon etenkin vammaisia ihmisiä. Kuurosokeiden nettisivuilla on nähtävissä vetoamus tämän asian puolesta.

Tuntosarvi kävi tapaamassa Valtakunnallisen vammaisneuvoston uutta pääsihteeriä Merja Heikkosta ja sai tähän häpeäksi koettuun asiaan pätevän selityksen. Suomen käyttäytyminen johtuu siitä, että haluamme tehdä kaiken oikein ja perusteellisesti. Suomi edellyttää, että jos jokin sopimus ratifioidaan, siihen liittyvät lait ja asetukset ovat ainakin pääsääntöisesti kunnossa,

eikä sopimusta voi tulkita kuin yhdellä sitovalla tavalla.

- Me olemme tässäkin asiassa mallioppilaita, rehellisiä ja reiluja, emmekä ratifioi tyhjän päälle, Merja Heikkonen sanoo.

Suomi allekirjoitti YK:n vammaissopimuksen jo vuonna 2007, mutta ratifiointi on siirtynyt siirtymistään. Ensimmäinen este raivattiin vuonna 2011, kun kotikuntalaki muutettiin. Ennen laki esti vammaisia muuttamasta toiseen kuntaan, nyt he saavat muuttaa mihin kuntaan tahansa, ja kunnat keskenään vaihtelevat rahoja. Raha seuraa ihmistä.

Sopimus astuu voimaan tallentamalla

Toinen kivi kaskessa ovat olleet ihmisten itsemääräämisoikeutta rajoittavat määräykset. Meiltä täsmällinen lainsäädäntö on puuttunut.

- Esimerkiksi kehitysvammalaitoksissa lain puuttuminen on usein korvattu hoitolaitoskohtaisilla tavoilla. Ovet lukitaan illalla tai asukas ei



voi itse määrittellä, milloin hänen huoneessaan on valot. Puheluja rajoitetaan ja kaikki herätetään samaan aikaan. Se on ihmisen itsemääräämisoikeuteen puuttumista!

Hallitus toi viime keväänä eduskuntaan laajan 18 rajoitustoimea sisältäneen lain, jossa pyrittiin määrittämään ihmisten itsemääräämisoikeutta rajoittavat asiat. Laki tuli bumerangina takaisin perustuslakivaliokunnasta.

Eduskunta hyväksyi sen sijaan hallituksen esityksen YK:n vammaissopimuksen ratifiointista, mutta laittoi ehdoksi, että itsemääräämisasia pitää korjata nopeasti. YK-sopimuksen esitys ei enää pala eduskuntaan, vaan säädöskirja vain talletetaan YK:hon ja laki on sillä ratifioitu, kunhan itsemääräämislainsäädäntö on ensin kunnos-

sa.

Nyt itsemääräämisoikeuden rajoitusmääräykset tulevat eduskuntaan riisuttuina, istutettuina kehitysvammalakiin. Lopullisessa esityksessä itsemääräämisoikeutta rajoittavia toimia on enää neljä. Periaate on, että kaikista rajoittavista toimista pitää luopua, kun niitä ei enää tarvita.

Mikä VANE?

Merja Heikkonen on työskennellyt pitkään Näkövammaisten Keskusliiton järjestöjohtajana ja Näkövammaisten Airuen päätoimittajana. Kun Valtakunnallisen vammaisneuvoston aikaisempi pääsihteeri **Sari Loijas** ilmoitti jäävänsä pitkälle sairauslomalle ajatuksenaan eläköityä, Merja haki pääsihteerin



virkaa – pienen epäröinnin jälkeen. Aviomies **Teuvo Heikkonen** kannusti tarttumaan toimeen.

Merja on virallisesti sosiaali- ja terveysministeriön neuvotteleva virkamies, mutta hänet on ohjattu hoitamaan vammaisneuvoston pääsihteerin työtä.

Valtakunnallinen vammaisneuvosto, VANE, on vammaisjärjestöjen, vammaisten ihmisten ja ministeriöiden yhteistoimintaelin, joka toimii sosiaali- ja terveysministeriön siipien suojassa. 18 jäsenestä puolet on vammaisjärjestöjen edustajia, seitsemän tulee ministeriöistä, yksi terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta (THL) ja yksi Kuntaliitosta. Vammaisneuvosto valitaan joka kolmas vuosi ja sen toiminnasta on valtioneuvoston asetus.

VANE valvoo, lausuu ja seuraa vammaisten ihmisten kohtelua.

YK:n vammaissopimuksen ratifioimisen jälkeen VANE muuttuu koordinaatiomekanismiksi, joka huolehtii, että vammaissopimus otetaan käyttöön ja ministeriöt toimivat sen hengen mukaisesti.

YK:n vammaissopimus ei tuo vammaisille ihmisille uusia oikeuksia, sillä vahvistetaan ne oikeudet, jotka kuuluvat kaikille ihmisille. Asioiden kehittymisestä pitää tehdä YK:lle raportti muutaman vuoden välein.

Potilas – asiakas – kansalainen

YK-raporteissa on lopultakin ryhdyttävä keräämään tietoa myös vammaisten sosiaalisesta asemasta.

-Näkövammarekisteri on edelläkävijä. Se on lakisääteinen rekisteri, josta kiitos niille ihmisille, jotka ovat saaneet sen aikaan. Se tekee viiden vuoden välein raportin näkövammaisten ihmisten sosiaalisesta asemasta, ja kertoo, miten näkövammaisten ihmisten asiat ovat.

- Tutkimuspäällikkö **Matti Ojamo** muistuttaa, että raportti kertoo vain sen hetken tilanteesta, se on kuin valokuva, se ei kerro mistä ollaan tulossa tai mihin ollaan menossa. Mutta se on jo edistysaskel, että saamme ajoittain kuvan asioista. Yksi suurin oivallus on, että näkövammarekisteri on pystynyt tekemään näkyväksi vammaisten ihmisten köyhyyden.

Suurin osa näkövammaisista ei ole töissä, eikä heillä ole työeläkettä, vaan he ovat peruseläkkeen varassa. Vammaisen euro on 65 senttiä! Vammaiset ihmiset ovat usein lapsen asemassa eli he asuvat kotonaan kauemmin kuin muut ja myös koulutaso on alhaisempi. Työllisyysaste on heikompi ja siitä johtuen tulotaso pienempi.

Lääketeollistumisajattelussa vammaisen ihminen on potilas, johon pitää kohdistaa hoitotoimia, sosiaalitieteissä on keksitty, että hän on asiakas, poliittisessa mallissa vammaisen on sen sijaan ihan vain ihminen!

- Ajattelen usein, että ollaan tultu potilaasta asiakkaan kautta kansalaisiksi. Se kansalaisuus on sitten täyttä kansalaisuutta kaikkine oikeuksineen ja velvollisuuksineen.

Menestys kovan työn takana

Vammaisten ihmisten elämä on vähän kuin nuoralla tanssimista. Liian hyvin ei saisi mennä tai aletaan ajatella, että eihän tuo vamma oikeastaan ole mitään!

- Kun vaihdoin työpaikkaa, olen ollut aivan äärettömän uupunut nämä ensimmäiset viikot. En siksi, että asiat olisivat olleet jotenkin hankalia, vaan siksi että minun on pitänyt opetella niin hirvittävästi uusia asioita. Ja semmoisia asioita, joita vammaisen ihminen ei tule taatusti edes ajatelleeksi. Minun on pitänyt

opetella liikkumaan jokainen metri, puhumattakaan atk-ohjelmista jne. Se ei ole kenenkään vika, vaan kun joudut sokkona tavallaan ottamaan ympäristön uudelleen haltuun, se on todella kuluttavaa.

- Invalidiliiton **Elina Akaan-Penttilä**, jonka kanssa olen tehnyt paljon yhteistyötä, kysyikin kerran, että mitä jos Merja mentäisiin neuvotteluun vähän repaleisissa vaatteissa, kun me emme ole aamulla pystyneet oikein huoltamaan itseämme. Ja auttaisiko kenties asiaa, jos näkövammaisen törmäisi seinään, kun hän menee neuvottelemaan jonkin yhdistyksen avustuksista, todistaisiko se että apua tarvitaan? Moni asia voisi olla paremmin, jos rahaa jakavissa yhteisöissä olisi töissä vammaisia, vaikkapa näkövammaisia tai kuurosokeita.

- Jos yhteiskunnassa tavoitellaan yhdenvertaisuutta, meidän pitäisi vammoistamme huolimatta olla samanarvoisia. Kaikki mahdollinen pitäisi tehdä, että vammaisen ja ei-vammaisen olisivat edes lähtötilanteessa samalla viivalla. Elämä kyllä huolehtii siitä, että eroa tulee joka tapauksessa. ♦

MUUTOKSEN TUULET PUHALTAVAT JÄRJESTÖSSÄMME

*Merja Kovanen
kehittämispäällikkö
Suomen Kuurosokeat ry*

Suomen aistivammaisjärjestöissä on tapahtumassa isoja muutoksia. Järjestötoiminnan keskeinen rahoittaja RAY määrittelee tulevien vuosien avustustasoaan järjestöihin tekemiensä tarkastusten ja uusien avustuslinjaustensa pohjalta. Muutamissa muissa järjestöissä tästä on seurannut sekä toiminnallisia että henkilöstömuutoksia.

Myös Suomen Kuurosokeat ry:n RAY-tuki tulee muuttumaan ja odotamme ristiriitaisin tuntein joulukuussa tulevaa ensimmäistä tarkastuksen jälkeistä rahoitusehdotusta. Rahoituksestamme noin puolet on tähän saakka tullut RAY-avustuksista. Muiden kokemuksesta sekä omasta tarkastuskerto-

muksestamme voimme päätellä, että rahoituspohjan muutos ja sen vaikutus toimintaan tulee meilläkin olemaan merkittävä.

RAY-rahoitetun järjestötoiminnan rinnalla tuotamme myös kuntoutumis- ja asumispalveluita. Yhteiskunnan kiristynyt taloustilanne näkyy myös niissä. Kuntoutuspäätösten saaminen on vaikeutunut, eikä palveluasumisen piiriinkään pääse enää samoilla perusteilla kuin ennen. Toisaalta palveluasumisen tarve kasvaa väestön ikääntyessä. Menestyminen palveluasumisen ja kuntoutuksen tarjoajana vaatii varsin pehmeältä arvopohjalta ponnistavalta järjestöltämme valmiutta kilpailla muiden, monesti yritysmäisesti toimivien asumispalvelu- ja kuntoutusyksiköiden kanssa. Tässä kisassa aistivammaisuuden liittyvä erityisosaaminen voi olla keskeinen kilpailuetu, jos sitä vain ylläpidetään ja osataan tuoda



oikein esille niin toiminnan rahoittajiin kuin asiakkaisiinkin päin.

Strategiasta voimaa toiminnan uudistamiseen

Järjestömme strategiatyöryhmä sai kesän lopulla tehtäväkseen laatia suunnitelman, joka veisi meidät tulevien vuosien läpi kohti uutta toimivaa kokonaisuutta. Tuloksena syntyi muutosstrategia, johon määriteltiin vain kaksi tavoitetta: toiminnan sopeuttaminen ja toiminnan kehittäminen. Toiminnan sopeuttaminen pitää ajatuksellisesti sisällään sekä organisaatorakenteen, henkilöstön että toiminnan muutokset. Sopeuttamisen suuret ratkaisut ja linjaukset tehdään lähikuukausina. Itse sopeuttamistoimet toteute-

taan vähitellen seuraavien kolmen vuoden aikana. Tällä hetkellä tuotamme palveluita useassa toimipisteessä eri puolilla maata ja yksi keino talouden tasapainottamiseen tulee todennäköisesti olemaan niiden osittainen keskittäminen. Muutoksia tulee siis paitsi organisaation rakenteeseen ja henkilöstöön, myös toiminnan toteutustapoihin ja paikkoihin.

Muutos on myös mahdollisuus

Muutos tuo aina mukanaan myös mahdollisuuden uudistaa ja uudistua. Vaikka järjestön voimat menevät ensivaiheessa sopeuttamiseen, on tärkeää turvata myös sen tulevaisuuden toiminnan laatu ja edellytykset. Tämän vuoksi muutosstra-

tegiaan kirjattiin neljä toiminnan kehittämisen painopistealuetta: toiminnan yleinen kehittäminen ja tehostaminen, markkinointiviestinnän ja tiedotuksen kehittäminen, rahoituspohjan vahvistaminen ja laajentaminen sekä palvelujen asiakaslähtöisyyden ja vaikuttavuuden kehittäminen. Jokaiselle kehittämisalueelle määritellään joukko käytännön toimenpiteitä, joilla kunkin alueen tavoitteisiin päästään. Luvassa on muun muassa asiakkaiden palvelutarpeen kartoitus ja uudenlainen vuosijulkaisu. Toimenpiteitä toteutetaan koko strategian voimassaolon ajan ja lisätään tarvittaessa. Tavoitteena on kehittämistoimien kautta juurruttaa järjestöömme jatkuvan kehittämisen toimintatavat ja käytännöt.

Muutosstrategia tulee toteutuksessaan muuttamaan monia asioita järjestössämme. Strategiatyöryhmän tehtävä on suunnata ja ohjata tätä muutosta hyvässä yhteistyössä järjestön hallituksen, johdon, henkilöstön ja asiakkaiden kanssa.

Suomen Kuurosokeat ry:n strategiatyöryhmän kokoonpano: **Seppo Jurvanen**, puheenjohtaja, **Tuula Hartikainen**, varapuheenjohtaja, **Risto Hoikkanen**, kuntoutumis- ja asumispalvelujohtaja, **Heikki Majava**, järjestöpäällikkö ja **Merja Kovanen**, kehittämisspäällikkö. ♦

Kela järjestää vuoden 2015 loppuun saakka lääkinnällistä kuntoutusta, joka edellyttää korotettua tai ylintä hoito- tai vammaistukea. Vuoden 2016 alusta tähän tulee muutoksia, kuntoutuksen nimi muuttuu. Ensi vuonna puhutaan vaativasta lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Laki koskee alle 65-vuotiaita.

Suurin muutos tapahtuu kuntoutuksen myöntämisperusteissa. Kuntoutukseen pääsy ei enää edellytä sitä, että hakija saisi korotettua tai ylintä hoitotukea tai vammaistukea. Kelan mukaan lakimuutos parantaa tilannetta, sillä kuntoutukseen voi päästä aikaisemmin. Se, kuinka lakimuutos tulee vaikuttamaan kuntoutukseen pääsyyn, selviää tulevaisuudessa. Aluesihteerin on tukenanne, kun haette kuntoutusta tai saatte hylkypäätöksen.

Kuinka kuurosokeat pääsevät jatkossa kuntoutukseen?

Kuntoutukseen pääsy edellyttää, että hakijalla on sairaus tai vamma, joka aiheuttaa vaikean rajoitteen suoriutumisen ja osallistumisessa. Tämän lisäksi hakijalla on kuntoutuksen tarve sekä realistinen kuntoutuksen tavoite, joka voidaan suunnitellulla kuntoutuksella saavuttaa.

Kuntoutussuunnitelmaan kirjoitetaan sairautta ja vammaa koskevat tiedot. Siihen kirjoitetaan tämän hetkinen elämäntilanne ja toimintakyky: mikä sujuu hyvin ja missä tarvitsee

KUNTOUTUSLAINSÄÄDÄNTÖ muuttuu 1.1.2016 alkaen

uusia taitoja ja tietoja. Jos jokin tilanne tai asia on hankala, se kirjoitetaan kuntoutussuunnitelmaan. Jollekin kuurosokealle ongelmia voi tuottaa apuvälineiden käyttö, tietokoneen tai matkapuhelimen käyttö, kodinhoidossa selviytyminen näkövammaisena tai vaikkapa valkoisen kepin käyttö. Joskus teemana voi olla omien ajatusten selkiinnyttäminen, uuden harrastuksen löytäminen, osallistumisen mahdollistaminen (esimerkiksi kommunikaatio ja tulkkauspalvelu) ja rohkeuden löytäminen uudelleen. Kuntoutussuunnitelmaan kirjoitetaan myös konkreettiset tavoitteet, kuinka toivotte kuntoutuksen helpottavan arjessa selviytymistä.

Joskus on hyvä, että läheinen ihminen osallistuu kanssanne kuntoutukseen. Omainen voi olla mukana kuitenkin enintään 5 vuorokautta, ja sen tulee lukea kuntoutussuunnitelmassa.

Kuntoutussuunnitelma

Kuntoutussuunnitelma laaditaan julkisessa terveydenhuollossa enintään kolmeksi vuodeksi ja sen allekirjoittaa lääkäri. Kun haette moniammatillista yksilökuntoutusta, niin

kuntoutussuunnitelmaan on hyvä kirjoittaa haettavien vuorokausien määrä.

On tärkeää, että kuntoutussuunnitelma on kattava ja kuvaa hyvin omaa tilannettanne ja kuntoutustarpeitanne. Kuntoutussuunnitelmaan kirjoitetaan, millaista kuntoutusta tarvitsette, esimerkiksi moniammatillinen yksilökuntoutus Kuntoutumiskeskuksessa, sekä avoterapiat, mm. fysio-, toiminta- ja psykoterapia. Avoterapiat toteutetaan kotipaikkakunnallanne. Aikuisena kuurosokeutuneiden vaativaa kuntoutusta toteuttavat Kuurosokeiden Toimintakeskuksen kuntoutustyöntekijät. Kuntoutuspaikka on Kuntoutumiskeskus Apila Kangasalla.

Oman alueen aluesihteerin avulla voit tarvittaessa kuntoutussuunnitelman alulle laittamisessa ja yhteydenotoissa viranomaisiin.

Se, miten uusi kuntoutuslaki tulee toteutumaan kuurosokeiden kohdalla ensi vuonna, selviää myöhemmin hakemuksista saatujen päätösten myötä.

Marjatta Puromäki
Kaija Pekkanen
Eija Haapala
suunnittelija, Kela ♦



Tunnelmia Mestaruuskeilailuista. Kuva: Miika Rusila.

10 VUOTTA KAATOJA

Teksti: Jaakko Evonen

Keilailu on sangen monelle tuttu laji. Sitä harrastaa nykyisin yhä useampi kuurosokea. Lajin parissa voi viettää aikaa isommallakin porukalla. Näin tapahtui Kuurosokeat Keilailijat (KSK) -kerhon 10-vuotisjuhlaleirillä, joka pidettiin lokakuussa Kuortaneen Urheiluopistolla. Paikalle oli saapunut paljon innokkaita keilaajia. Nelipäiväisen leirin vetäjinä toimivat **Esko Jäntti** ja **Piiritta Maja**. Leirin aikana mm. keilattiin, opittiin keilailun teoriaa sekä vietettiin aikaa yhdessä.

Kilpailemisen makuun päästiin jo leirin avajaispäivänä, sillä illan ohjelmassa oli nelihenkinen joukkuekilpailu. Kukin keilaaja heitti kolme

sarjaa. Tunnelma kilpailupaikalla oli tiivis, mutta antoisa. Voittoon selvisi lopulta KSK:n ykkösjoukkue. Toiseksi tuli Oy Mokoma AB:n keila-kerho Pingelat, kolmanneksi KSK:n kakkosjoukkue ja neljänneksi Suomen Kuurosokeat ry:n johtoryhmä.

Toisena leiripäivänä oli teoriaa ja keilailun harjoittelua Piritta Majan johdolla. Lopuksi kokoonnuttiin liikuntasaliin, jossa Maja neuvoi venyttelyn tekniikoita. Harjoitusten yhteydessä treenattiin keilapallon oikeaoppista vierittämistä pehmeällä pallolla.

Kolmantena leiripäivänä oli jälleen kisaamisen meininkiä. Nyt vuorossa oli Kuurosokeiden Mestaruuskeilailut, jossa kukin kilpailija heitti kuusi sarjaa. Naisten sarjan

voitti **Sari Isaksson** (766 pistettä), toiseksi tuli **Kerstin Maksimainen** (477) ja kolmanneksi **Sinikka Hautalahti** (477). Kerstinin hopeasija tuli paremmalla viimeisellä sarjalla.

Miesten sarjan voitti **Jaakko Evonen** omalla henkilökohtaisella ennätyksellään 1006 pistettä. Hopealle sijoittui **Martti Avila** 966 pisteellään ja pronssille **Esko Jäntti** tuloksella 896 pistettä. **Lauri Mäkinen** oli neljäs 466 tuloksella.

Omaisten sarjan voitti **Marja-Liisa Avila** pistein 1070. **Päivi Jäntti** sijoittui toiseksi pistein 858.

Kun kilpailupaikalla höyry oli laskenut ja ruoka syöty, oli aika juhlistaa KSK:ta. Aluksi jaettiin palkinnot ja sen jälkeen muisteltiin KSK:n 10-vuotista taivalta. Osa leiriläisistä

kertoi muistojaan kerhosta menneiden vuosien ajalta.

Esko Jäntti kertoi kerhon perustamisvaiheista. Kerhon perustamiskokous pidettiin 6.9.2005 Jyväskylässä ja ensimmäinen keilaleiri keväällä 2006 Ylöjärvellä. Ensimmäiseksi puheenjohtajaksi valittiin Esko Jäntti.

Jäntin mukaan kerhon toiminta on laajentunut paljon kuluneen kymmenen vuoden aikana. Tarkoitus on lisätä kerhon näkyvyyttä entisestään. Nykyisin Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry:n keilacupia kiertää kerhon riveissä seitsemän aktiivista keilaajaa, kun alkuaikoina heitä oli kaksi.

Myös menestystä on tullut. Bulgarian kuurosokeiden EM-kisoissa



Leiriläisiä ryhmäkuvassa. Kuva: Sanna Mäenpää.



Piritta Maja opastaa Lauri Mäkistä keilapallon vierityksen saloihin.

Kuva: Jaakko Evonen.

2014 Sari Isaksson voitti kultaa naisten yli 50-vuotiaiden sarjassa. Martti Avila saavutti kultaa ja Esko Jäntti hopeata miesten yli 50-vuotiaiden sarjassa. Kultamitali tuli myös joukkuekisassa (Mäkinen, Avila ja Jäntti).

Lisäksi kulunut vuosi on ollut huikea. KSK:n ykkösjoukkue (Jäntti, Evonen, Avila) saavutti hopeata näkövammaisten SM-joukkuekisassa viime keväänä Rovaniemellä. Martti Avila ylsi puolestaan pronssille näkövammaisten maailmankisojen parikilpailussa Soulissa, Etelä-Koreassa.

Illan päätteeksi otettiin ryhmäkuva, jossa keilailijoilla oli päällään uunituoret kisapaidat. ♦



Teksti: Ari Kääpä

Kuvat: Pentti Pietiläinen

Terveisiä Alicantesta. Pääsimme joukolla tutustumaan paikallisiin nähtävyyksiin ja haluamme nyt kertoa matkastamme lukijoillekin!

Vierailimme muun muassa Villajoyosan pikkukaupungissa. Matkustimme sinne raitiovaunulla. Kävimme ensin tutustumassa 130 vuotta vanhaan Chocolates Valorin suklaamuseoon ja -tehtaaseen. Tutustuimme kaupungin historiaan ja kävelimme vanhassa kaupungissa, joka oli rakennettu 1600-luvulla. Vanhankaupungin kujat olivat kaapeita ja sokkeloisia.

Seuraavana päivänä teimme bussiretken Molinetaan, jonne oli matkaa noin 60 kilometriä. Matka kesti noin tunnin. Tutustuimme viinitar-



Linnoituksenvallottajat: Ari Kääpä, Osmo Perttula, Seppo Kamppinen ja Ville Mäki.

RETKELLÄ ALICANTESSA



Viinitila Molinetan historiaan tutustumassa (tulkkii Esko Hakanen), Ari Kääpä, (tulkkii Pirjo Nurminen), Ville Mäki, (tulkkii Hanna Törnroos), Molinetan emäntä Eva.

haan ja sen historiaan. Maistelimme viinirypäleitä, manteleita, viiniä ja muita alueen tuotteita. Kävelimme rypäletarhaan, josta haimme rypäleitä pestäväksi. Rypäleet olivat pienikokoisia, mutta maistuivat meille.

Lauantaina tutustuimme kirkon seinämään, jota oli pommitettu 1500-luvulla mereltä. Seinämässä näkyi jälkiä pommituksesta ja seinässä oli vielä yksi kuula jäljellä. Kuuntelimme tarinaa historiasta. Sen jälkeen tutustuimme vanhan kaupungin kerrostaloihin ja patsaisiin.

Sunnuntaina menimme vierailulle kukkulan päällä sijaitsevaan linnakkeeseen. Pääsimme ylös vuoren sisällä olleella hissillä. Linnakkeen muurien sisällä oli rakennuksia, joihin pääsimme tutustumaan. En voinut kiivetä korkeimpaan kohtaan antennien magneettikenttien vuoksi, sillä minulla on sydämentahdistin. Muutamat matkalaisista olivat vierailleet Molinetassa jo vuonna 2011, joten he olivat paikan pitäjien kanssa jo vanhoja ystäviä – kuten mekin nyt.

Alicanten keskustassa sijaitseva Castillo de Santa Bárbara eli Santa Bárbaran linna on Alicanten tunnetuin historiallinen nähtävyys. Se sijaitsee Monte Benacantil -nimisen kukkulan päällä. ♦

MINUN TARINANI

Sami Haapanen

Synnyimme Nokiolla 70-luvun kesälapsiksi. Kaksoisveljeni **Tom**i taisteli kolme viikkoa ja luovutti. Hänen hautansa on edelleen Nokiolla. Minä taistelin kuukausia ja selvisin kotiin.

Lapsuuteni oli normaali, vaikka vierailin usein valkotakkisten luona muun muassa lukuisten aivotärähdysten takia. Liukastuin luisitteluharjoituksessa ilman kypärää ja silloin luultavasti verkkokalvot irtosivat. Vuonna 1984 silmäni leikattiin verkkokalvoirtauman takia ja toinen silmä 1986. Vuonna -90 tulin Helsinkiin opiskelemaan suurtalouskokiksi. Huomasin, että se ei ollut minunalani, mutta tuli lama ja päätin jatkaa loppuun saakka. Palasin Nokiaan opiskelujen jälkeen. Pätkehommia oli paljon, välillä olin työttömänä, välillä hommissa. Minua se ei haitannut, kun kesäisin pyöräilin maastossa oikein mielelläni jopa 90 km päivässä, maastopyörällä ennätys on 190 km. Yhden kesän aikana tuli tuhansia kilometrejä. Potkulaudalla ennätys on 32 km, samoin kävellen.

Työskentelin keittiöapulaisena muun muassa lastenkodissa, alasteella ja päiväkodissa. Sitten päätin kokeilla muita aloja, olin muun muassa siistijänä (3 kk työ-



Sami ja Mette.

kokeilu + 6 kk:n määräaikaisuus), alumiinitehtaalla ja timpurin apulaisena Nokian puistoyksikössä. Talvella oli muutama homma, jotka jäivät mieleen. Pomo käski minut kerran rikkomaan jäitä sorsille. Muistan vielä elävästi pomon sanat, kun luin huulelta: jos lammikon jäitä ei rikota, sorsat kuolevat. Oli siisti homma. Sitten tuli joulu ja pomo sanoi, että minun pitää etsiä kolmen muun kanssa 100 joulukuusta Nokian metsissä. Komeimmat kuuset päiväkotiin, vanhustenkotiin, sairaaloihin ja niin edelleen. Kahdessa viikossa 100 kuusta. Määräaikaisuus päättyi, kun en halunnut jatkaa, vaikka pomo halusi.

Muutin vuonna 2000 työn perässä Tampereelle. Työskentelin Tampereen kuurojen yhdistyksessä eri tehtävissä: it-alaa, vt. toiminnanohjaajana, nuortenohjaajana.

Halusin muualle ja siirryin hommiin lounasravintolaan. Se oli kovaa työtä. Tunsin itseni huonovointiseksi vuonna 2008 ja tunsin

sydänkipuja. Menin lääkäriin ja hän sanoi, että minulla on sydänpusitulehdus. Lääkäri käski lomalle (2+2 kk). Olin juuri ehtinyt tehdä jatkosopimuksen lounasravintolan kanssa. Lekuri lähetti minut erikoisklinikalle, koska piti tutkia, ettei sydämessä ole pysyviä vaurioita. Lääkäri sanoi, että sydän on kunnossa. Hän ei silti luovuttanut, koska hänen mielestään oli outoa, että minulle tuli sydänpusitulehdus. Lääkäri sanoi, että tehdään laajempi verenkuvaa, vaikka se voi olla turha ja kalliskin, mutta se kannatti: raudankertymäsairaus paljastui.

Sitten alkoi elämäni uusi kausi. Luovuttelin verta 3 viikon välien 2 vuotta. Tuloksena oli kova väsymys ja huonovointisuus. Raudanarvo piti olla normaali, mutta minulla se oli lähes 4000 ja maksa-arvot koholla. Lääkäri kysyi, juonko alkoholia. Sanoin juovani. Maksa-arvot ja paastosokeri olivat koholla kolme vuotta. Maksani yritti puhdistaa rautaa, mutta joutui ylikerroksille ja alkoholi vielä päälle. Siksi päätin luopua alkoholista kokonaan. Kohutuullinen käyttö on sallittua. Lääkäri sanoi, että tein viisaasti kun ei tiedä, jos saisin maksakirroosin. Minut testattiin pari kertaa diabeteksen takia, ja ihmeteltiin kun sitä ei ole. Sairauteni pahimmat viholliset ovat juuri maksakirroosi ja diabetes. Nykyään sairauteni on hallussa, mutta kuolemaan asti luovutan



Sami Pariisissa.

verta. Venesektion eli verenvuodatuksen avulla saadaan rautaa pois elimistöstä. Luultavasti minulla on geenivika.

Elämäni parhaita asioita oli antaa koti rescúekoiralle. Minulla oli ennestään kokemuksia kolmesta koirasta. **Mette** tuli elämäni syyskuun lopulla 2003 ja teki suuren vaikutuksen minuun ja jäi pysyvästi mieleeni. Opin paljon ja muutuin ihmisenä.

Mette valittiin Tampereen kauden parhaaksi koiraksi vuonna 2004. Siitä kirjoitettiin valtakunnallisessa lehdessäkin. Diplomin lahjoittivat **Marko Björs** ja miss Suomi **Mira Salo**. Meten kanssa osallistuimme erilaisiin tottelevaisuusharjoituksiin ja saimme suoritettua harjoitukset korkein arvosanoin. Minut tunnetaan nykyään rescuekoirien puolustajana. Uskon pehmeisiin kasvatustapoihin.

Mette kuoli vanhuuteen 2013 elokuun lopulla.

Meten poismenon jälkeen rupeasin matkustelemaan muun muassa Vatikaanivaltiossa. Siellä on maail-

man suurin kirkko, johon mahtuu 60 tuhatta ihmistä, mutta yllätyin, kun en päässyt istumaan. No olihan siellä sivustoilla muutamia tuoleja. Monacossa kiersin formula 1 -katuradan kävelen. Etelä-Ranska oli uskomaton ja korkeuserot huikeita. Pariisi on kaunis kaupunki siltoineen, kohteita on yhä paljon näkemättä. Jääköön seuraavat kohteeni mysteeriksi.

Lääkäri tutki silmiäni ja sanoi, ettei leikata kaihia, syynä on se, että minulle on tehty verkkokalvoleikkaukset veitsellä. Riski on suuri, kuulun vanhaan koulukuntaan, nykyisin verkkokalvot laseroidaan, joten minulla oli huono tuuri. Lääkäri sanoi, että koeta kestää kesän läpi. Eipä paljon lohduta.

Nykyhetki: voi sanoa että parhaat hetkeni ovat, kun aurinko laskee eli menen yöllä ulos liikkumaan jopa kahdeksi tunniksi. Monet ovat kysyneet, enkö pelkää, kun yöllä ei ole turvallista? Vastaan, että en nauti päivänvalosta, koska tulee harmaa peite, mikä ei ole nautittavaa enkä mahda sille mitään. Öisin ei tule sitä harmaata peitettä. Minulla on siis kesäisin kaksi maailmaa. En toivo kenellekään samanlaista. Lääkärit ovat sanoneet, etteivät leikkaa kaihiani ja sen tiedon kanssa on elettävä.

Harrastan vinyylilevyjen keräämistä eli musiikin kuuntelu on osa elämäni. Kuntosali on minun juttuni, pitkät kävelyt elämäntapani. ♦

Ihan sairas sairauskertomus

Teksti: Paula Valminen

Paikallinen keskussairaalamme toimii opetussairaalamme alan opiskelijoille kuten lääkäreille. Ajattelen kuitenkin lukutaidon oppimisen kuuluvan peruskoulun alaluokille eikä sairaalan poliklinikalle.

Olen vajaan vuoden aikana joutunut tietämättäni kirurgisten toimenpiteiden kohteeksi, siis ilman nukutusta ja muuta sairaalassaoloa vaativaa hoitoa.

Käyn vuosittain kontroллеissa sekä silmätautien että sisätautien poliklinikalla. Kummallakaan puolella ei ole tarvittu paria laserointia lukuun ottamatta kummempaa toimenpidettä. Silti viime vuoden lopulla sain hoitoselosteen, jota lukiessa minun oli tarkistettava henkilötiedotkin kahteen kertaan. Omani olivat, mutta esitiedoissa kerrottiin, että minulta on poistettu toinen munuainen. Vuotta ei ilmoitettu. Tämä tieto oli kirjattu silmätautipuolen hoitoselosteeseen.

Viime keväänä kävin nefrologin eli munuaislääkärin vastaanotolla ja

otin asian puheeksi. Asian vakaavuudesta huolimatta meille nauru kelpasi, kun vaadin minulta luvatta poistetun sisäelimeni pikaista palauttamista paikalleen. Toimenpide tapahtui sillä kertaa muutamaa näppäimistön nappulaa näpäyttämällä.

Mutta ei siinä vielä kaikki. Tänä syksynä silmänpainekontrollissa lääkeselvitysten yhteydessä lääkäri jälleen väitti, että minulta puuttuu toinen munuainen. Kunpa olisin nähnyt lääkärin ilmeen, kun ihan pakkana kerroin, ettei puutu, sillä munuaiseni palautettiin viime kevään poliklinikkakäynnillä.

Ja sisuksissani ne olivat syksyisessä ultraäänitutkimuksessakin.

Ei ihme, jos Valvirassa saavat tehdä hikipäin töitä hoitovirheiden selvittämisessä. Niin helppoa on siirtää vasen oikean tilalle ja päinvastoin. Lääkärien kirjoitustaito on luku sinänsä. Ehkä e-reseptit otettiin käyttöön myös siksi, ettei apteekeissa tarvitse käyttää ylimääräistä aikaa resepteistä löytyvien erilaisten käsialanäytteiden selvittämiseen. ♦

RETKELLÄ ALICANTESSA

