

TUNTOSARVI

Nro 2 ♦ Helmikuu 2011



Suomen Kuurosokeat ry

Usher tuli taloon -kirja
julkistettiin

Ystävänä halattiin!

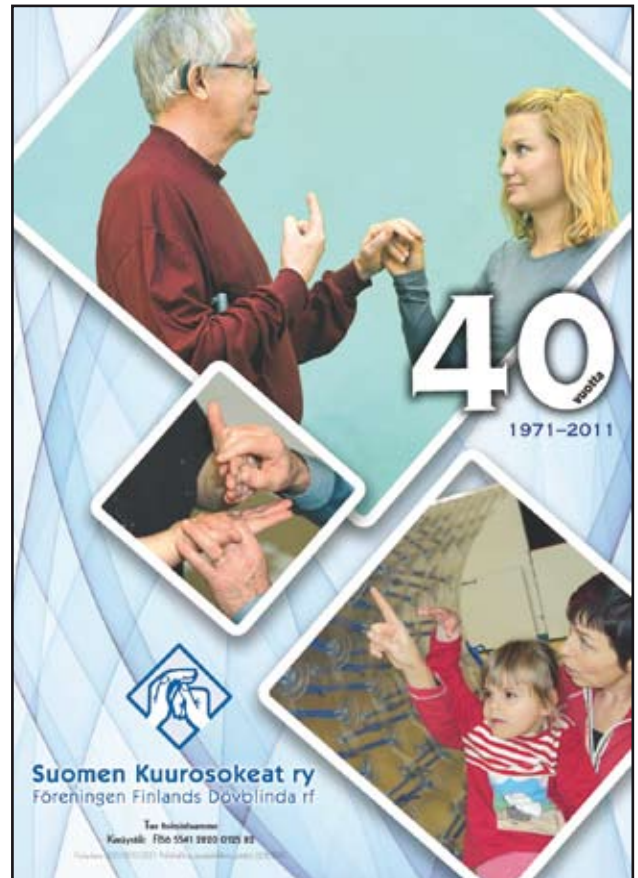
Sisältö

Pääkirjoitus: Yhdessäolon ja yhdessä tekemisen vuosi.....	3
Usher kävi kylässä - välähdyksiä julkistamistilaisuudesta.....	4
Pirkko Pölösellä riittää energiaa....	8
Ystävänäpäivänä halattiin myös televisiossa.....	10
Seijan halausvinkki.....	11
Opastettavana ja oppimassa....	12
Viisi kysymystä.....	13
Marko räppää ihmisoikeuksia....	14
Tavastian ihanat illat.....	16
Juhlavuoden tulevia tapahtumia..	17
Toteutuvatko kuurosokean henkilön perusoikeudet henkilökohtaisessa avussa?.....	18
Hallitus 2011.....	20

Seuraava Tuntosarvi ilmestyy 25.3. Aineiston viimeinen jättöpäivä on 26.2.

Kannen kuvassa halauskummimme **Eija Vilpas** halaa **Pirkko Pölöstä** Usher-kirjan julkistamistilaisuudessa 24.1. Kuva: **Kalle Kiviniemi**.

Juhlavuosisijuliste



Tiedotus on teettänyt juhlavuodelle oman julisteen. Sitä on toimitettu yksiköihin, mutta jos tarvitsette lisää, niin keskustuimistosta sitä saa. Samasta kuvasta on tekeillä myös postikortti, jota voi jakaa messuilla ja muissa tilaisuuksissa. ■

TUNTOSARVI 37. vuosikerta, ISSN 0358-2280, **Julkaisija:** Suomen Kuurosokeat ry. **Taitto:** Tuija Wetterstrand, **Päätoimittaja:** tiedottaja Tuija Wetterstrand, p. 040 7532026, s-posti: tiedotus@kuurosokeat.fi. **Toimitusneuvosto:** Anu Mikkola (puheenjohtaja), Carita Halme, Esko Jäntti, Aarne Pirkola, Ari Suutarla, Jaakko Evonen ja Tuija Wetterstrand (sihteeri). **Hinta:** Vuosikerta 25 euroa. Suomen Kuurosokeat ry:n jäsenille ja asiakkaille ilmainen. 12 numeroa vuodessa isokirjoituksella, pisteillä, äänitteenä, videona, ja/tai elektronisena versiona. Ruotsinkielinen Känselförbundet ilmestyy 4 kertaa vuodessa isokirjoituksella. **Tilaukset ja osoitteenmuutokset:** Suomen Kuurosokeat ry, PL 40, 00030 IIRIS, p. 040 778 0299, faksi 040 604 7477, s-posti: kuurosokeat@kuurosokeat.fi. Toimiston aukioloaika ma-pe klo 8.00-15.45. **Painopaikka:** Oriveden kirjapaino. Toimituksella on oikeus käyttää lehden juttuja yhdistyksen internet-sivuilla **www.kuurosokeat.fi**. Tuntosarvi on Kulttuuri-, mielipide- ja tiedelehtien liiton Kultti ry:n jäsenlehti.

Yhdessäolon ja yhdessä tekemisen vuosi

Suomen Kuurosokeat ry viettää 40-vuotisjuhlavuottaan tänä vuonna teemalla ”Kosketus”. Osaana kosketusta olemme nostaneet erityisteemaksi halauksen.

Kuurosokeat itse perustivat yhdistyksen. Yhdistyksen perustamisen alkuun panevana voimana oli ajatus, että kuurosokeilla on mahdollisuus tavata toisiaan ja viettää aikaa toistensa kanssa. Yhdistys on mitä suuremmissa määrin myös yhdessäolojärjestö. Yhdessäoloon liittyy vahvasti myös toisten hyväksyminen ja kunnioittaminen ja ennen kaikkea yhdessä tekemisen halu ja tahto.

Juhlavuoden kunniaksi kuusi nuorta usherilaista kokosi voimansa ja kirjoitti omat elämäntarinansa Usher tuli taloon –kirjaan. Yksi yhteinen asia, mikä nousi elämäntarinoista esiin, on vertaistuen suuri ja arvaamaton merkitys. Auttaessaan muita auttaa myös itseään ja toisin päin. Me tarvitsemme toisiamme.

Nuoria kirjoittajia pyydettiin kirjan julkistamistilaisuudessa kolmella

sanalla kertomaan, mitä he odottavat tulevaisuudelta. He toivovat sen olevan haasteellinen, mielenkiintoinen, positiivinen, myönteinen, tapahtumarikas, unelmia toteuttava, jännittävä, yhteisöllinen, yksilöllinen ja mahdollisuus.

Optimismi ja toivo huokuvat vastauksissa. Nuorissa on tulevaisuus.

Yhdistyksen alkuun paneva voima on edelleenkin ajankohtainen.

Toivon sinun osallistuvan juhlavuoden aikana tapahtumiin ja toimimaan aktiivisesti kuurosokeustyön tunnetuksi tekemiseen ja ennen kaikkea osallistumaan varainhankintaan. Haasta ystäväsi haastekeräykseen! Ota kaveria hihasta ja osallistukaa sekä tehkää yhdessä kuurosokeustyötä näkyväksi.

Yhteistyö on myös toisesta välittämistä.

Kai Leinonen
toiminnanjohtaja ■

Usher kävi kylässä

- välähdyksiä julkistamistilaisuudesta



Viisi kirjan kuudesta nuoresta elämäkertakirjoittajasta pääsi saapumaan julkistamistilaisuuteen. Vasemmalta: Milla Päiväniemi Tampereelta, Millan tulkki Hexi Teräs, Nina Mattola Jyväskylästä, Jaakko Evonen Helsingistä, Marianne Mielityinen Tampereelta ja Timo Närhi Jyväskylästä. Joukosta puuttuu Veera Laukkarinen Jyväskylästä. Kuva: Kalle Kiviniemi.

Teksti: Ali Kinnunen

Usher tuli taloon -kirjan julkistamistilaisuudessa oli luontevan välitön tunnelma. Onnistuneen tilaisuuden kruunasi juuri valittu Kuurosokeiden halauskummi **Eija Vilpas**, joka sai yleisön nauramaan - ja halaamaan toisiaan.

Tiedotustilaisuudessa on harvoin hauskaa ja naurukin on usein väkinäistä. Usher tuli taloon -kirjan julkistamistilaisuudessa yleisö nauroivi vesissä silmin.

Suomen Kuurosokeat ry täyttää tänä vuonna 40 vuotta. Tiedotustilaisuudessa yleisölle esitettiin edel-



Kommunikaatiokouluttaja Pirkko Pölönen havainnollisti esimerkkien avulla, miten pikaviesteillä voi kertoa erilaisia asioita, jotka vastaanotetaan tuntoaistin avulla. Suosikinäyttelijä ja 40-vuotisjuhlavuoden halauskummi Eija Vilpas oppilaana.

lispäivänä valmistunut halausvideo Kohtaamisia ja halauksia. Siinä Kuurosokeiden halauskummiksi lupautunut Eija Vilpas yrittää tavoitella yhtä Usher-kirjan nuorista, tämän lehden toimittajaa **Jaakko Evosta**.

Tapaaminen menee lopulta halailuksi - kuten myös tiedotustilaisuus.

”Kosketus on tärkeä asia meille kuurosokeille. Kosketuksen avulla kuurosokeat voivat saada toisesta ihmisestä lisätietoa, kuten millaiset hänen hiuksensa ovat, millainen vartalo ja millainen ihminen on muuten”, Jaakko selvittää videolla. Hän myös näyttää millainen on karhunhalaus. Eija innostuu esittelemään jos jonkinlaisia halauksia, joille kaikki nauravat.

Halauskuumi pääsi lavalle myös tiedotustilaisuudessa. Aluesihteerin ja kommunikaatiokouluttajan **Pirjo Pölönen** opetti pikaviestejä halauskum-

min avustuksella. Me kaikki osaamme nyt antaa kuurosokealle tiedon, että olemme tässä. Osaamme myös pyytää häntä odottamaan ja ehkä jopa toivottaa hyvää vointia!

Kosketuksen voima

Myös tilaisuuden juontaja, Kuurosokeiden toiminnanjohtaja **Kai Leinonen** pysyi kosketusteemassa. Hän muun muassa viittoi ja luki kuurosokean runoilijan **Anu Mikolan** runon Kosketus.

Vihdoinkin kirja!

Vaikka muuta ohjelmaa oli yllin kyllin, päivä oli Usher tuli taloon -kirjan. Sen toimittaja **Tuija Wetterstrand** valotti kirjan syntyvaiheita. Jo vuosia on ajateltu, että pitäisi olla yleistajuinen kirja Usherin oireyhtymästä, jossa kerrottaisiin vanhemmille, lähipiirille ja Usherin diagnoosin saaneille, mikä se Usher oikein on. Lopullinen sysäys



Ryhmäkuvassa osa Usher tuli taloon –kirjaan kirjoittaneista asiantuntijoista. Riitta Salonen-Kajander (vas) toimii ylilääkärinä Väestöliiton perinnöllisyysklinikalla, Antti A. Aarnisalo osastonylilääkärinä HYKS:n kuulokeskuksessa. Keskellä opintokoordinaattori Harri Peltola Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskukselta. Harrista seuraavana on silmälääketieteen grand old lady Lea Hyvärinen ja hänen oikealla puolellaan HYKS:in verkkokalvosairauksien poliklinikalla osastonlääkäri Eeva-Marja Sankila. Kuva: Ali Kinnunen.

kirjan tekemiseen tuli kolmelta kirjajan tarinansa antaneelta nuorelta. He ja kolme muuta nuorta halusivat jakaa elämäntarinansa ja olivat ideoimassa kirjan ulkoasua ja sisältöä. Muun muassa kirjan nimi on nuorten keksintöä.

Usher tuli taloon -kirja kertoo Usherin oireyhtymästä poikkeuksellisen kiinnostavalla tavalla. Sairaus etenee joillakin hitaammin, toisilla nopeammin ja alkaa eri aikaan. Kirjan kuudesta nuoresta kolmella Usher on diagnosoitu aikuistumisen kynnyksellä, kolmella jo lapsuudesta lähtien.

Esimerkkinuoria ja asiantuntijoita

Usherin oireyhtymä on peittyvästi periytyvä sairaus, jolle ovat ominaisia synnynnäinen sisäkorvatyyppinen kuulovika ja usein kouluiässä alkava, verkkokalvon rappeutumaan liittyvä näkövamma. Se on tavallisin kuulonäkövammaisuutta aiheuttavista oireyhtymistä. Usherin tyyppi 3 kuuluu suomalaiseen tautiperintöön.

Yksi kirjan asiantuntijoista on kaikkien tuntema professori **Lea Hyvärinen**, joka on vuosikymmenten ajan perehtynyt näkö- ja kuulovam-

moja aiheuttavien sairauksien tutkimiseen ja todentamiseen. Silmätautien erikoislääkäri **Eeva-Marja Sankila** selvittää Usher-oireyhtymän diagnostiikkaa, dosentti **Riitta Salonen-Kajander** havainnollistaa sairauden periytyvyyttä ja dosentti **Antti A. Aarnisalo** puolestaan kertoo mm. sisäkorvaistutuksesta. Kirjassa valotetaan monipuolisesti myös kuntoutusta ja tulevaisuudennäkymiä. Mutta silti tuntuu, että kirja on erityisesti Usher-diagnoosin saaneiden nuorten: he ovat laittaneet itsensä kirjaan poikkeuksellisen avoimella ja vakuuttavalla tavalla.

Vaikka kirja kertoo Usherista, lukijalle tulee tunne, että se samalla kertoo elämästä laajemminkin, nuorten tarinoista voi ottaa opikseen esimerkiksi sellaisena päivänä kun tuntuu, että kaikki menee pieleen. Lukeminen nostaa joskus palan kurkkuun, mutta nyhkytarinoita kirjassa ei ole, on vain kertomuksia selviytymisestä ja käsittämättömästä sitkeydestä, onnesta, onnistumisesta - ja elämästä. ■

Usher tuli taloon

Toimittaja: Tuija Wetterstrand. Kustantaja: Suomen Kuurosokeat ry. ISBN 978-952-9713-49-3.

Kirjoittajat: Eeva-Marja Sankila, Lea Hyvärinen, Antti A. Aarnisalo, Riitta Salonen-Kajander, Harri Peltola, Leena Rossinen, Leo Turunen, Jaakko Evonen, Veera Laukkarinen, Nina Mattola, Marianne Mielityinen, Timo Närhi ja Milla Päiväniemi.

Hinta 15 euroa + postituskulut. Tilaukset: kuurosokeat@kuurosokeat.fi.

Huom! Celia-kirjasto on tehnyt kirjasta sekä pistekirjan että Daisy-äänikirjan, jota kirjaston asiakkaat voivat tilata. ■

Usher eri kanavilla

Usher tuli taloon -julkistamistilaisuuden tunnelmaan voi jälkikäteen päästä Kuurosokeiden omalla kanavalla osoitteessa <http://www.youtube.com/kuurosokeat>. Siellä on nähtävissä väläyksiä Usher tuli taloon -kirjan tiedotustilaisuudesta, Anu Mikkolan runo, halauskummi Eija Vilpaksen ja Jaakko Evosen halausvideo Kohtaamisia ja halauksia ja muutamia muitakin videoita.

Myös tilaisuudessa tehty nettiradiotallenne on kuultavissa internetin kautta osoitteesta: http://thp.nkl.fi/galleria/tilaisuudet/20110124_usheritulitaloon.mp3. ■

Pirkko Pölösellä riittää energiaa

Teksti: Jaakko Evonen

On kaunis talvinen iltapäivä. Päivät ovat pidentyneet ja ihmisissä tuntuu virtaavan enemmän energiaa. Vieressäni istuu juuri aloittanut Joensuun aluesihteerin sijainen **Pirkko Pölönen**. Hän hymyilee ja kertoo innostuneena uudesta työstään. Heti keskustelumme alussa esille nousee aluesihteerityön ihmisläheisyys. Työ on Pirkon mielestä lähellä olemista, tukemista ja ennen kaikkea asiakastyötä. Hän toivoo sen mahdollistavan, että ihmiset voisivat tavata toisiaan useammin myös kodin ulkopuolella, saisivat uusia harrastuksia sekä ystäviä. Hänelle on tärkeätä, että ihmiset voisivat kommunikoida useilla eri tavoilla. Mitä enemmän juttelen hänen kanssaan, sitä enemmän vakuutun siitä, että hän haluaa tosisaan työnsä kautta auttaa ihmisiä saamaan enemmän irti elämästään. Pirkko on toiminut aluesihteerin sijaisena myös 1996-1997.

Pirkko on ehtinyt käydä elämänsä aikana monia eri kouluja, kuten hierojan ja kuntohoitajan tutkinnot.



Pirkko Pölönen on myös kommunikaatiokouluttaja. Hän kertoi Usher tuli taloon -kirjan julkistamistilaisuudessa sosiaalisista pikaviesteistä.

Lisäksi hän on suorittanut erilaisia aistivammaisuuteen liittyneitä kursseja ja opiskellut siinä sivussa kasvatustieteitä. Näiden lisäksi hän on pyörinyt kauan järjestömaailmassa, kuten Euroopan kuurosokeiden verkostossa ja Pohjoismaiden puheenjohtajien tapaamisissa. Pirkko Pölönen (silloin Virtanen) toimi myös Suomen Kuurosokeat ry:n hallituksen puheenjohtajana vuodesta 1986 vuoden 1997 toukokuuhun saakka, jolloin hän erosi puheenjohtajan tehtävistä. Kansainvälisyys on auttanut Pirkkoa ymmärtämään, miten kuurosokeiden asioita hoidetaan eri maissa ja mitä asioita voitaisiin kenties parantaa Suomessakin. Hän kui-

tenkin mainitsee, että suomalais-
ta kuurosokeustyötä arvostetaan
muualla. Etenkin **Riitta Lahtisen** ja
Russ Palmerin kehittämästä sosi-
aalishaptisesta kommunikaatiosta
ollaan oltu kiinnostuneita ulkomail-
lakin.

Koska Pirkolla on itsellään kuulo-
näkövamma, ovat apuvälineet hän-
nelle tärkeitä työssä. Esimerkiki-
si suurensohjelmista on apua
tekstin lukemisessa. Palaverissa
ja kokouksissa hän käyttää induk-
tiota kuuntelemisen apuvälineenä.
Matkapuhelinta hän pystyy käyttä-
mään normaalisti. Näiden lisäksi
elämää helpottavat tulkki- ja kulje-
tuspalvelut sekä henkilökohtainen
avustaja.

Pirkko sai sisäkorvaistutteen vuon-
na 2002 ja siitä on ollut paljon apua.
Sen myötä hän pystyy nykyisin tu-
keutumaan enemmän auditiiviseen
kommunikointiin, kun ennen hän
luki huulilta ja seurasi viitottua pu-
hetta.

Kun keskustelumme kääntyy hala-
ukseen, Pirkko vakavoituu. Hänen
mielestään halaus on kuurosokeil-
le asia, johon kuuluu myös paljon
kuurosokeuteen liittyviä kulttuu-
riseikkoja. Kosketus on sinänsä
syvällinen asia ja siitä on iloa, jos
halaus on aito sekä hienotunteinen
Tärkeätä hänestä on huomioida
toinen ihminen. Pirkolle halaus ja

kosketus merkitsevät sitä, että hän
saa tiedon toisesta läsnä olevasta
ihmisestä.

Pirkko on erityisesti iloinen siitä, että
hän on nyt nähnyt erään toiveensa
toteutuneen; yhdistys on palkannut
kuurosokeita nuoria töihin. Hänes-
tä on hienoa, että nuorempi suku-
polvi on päässyt mukaan järjestö-
toimintaan monin eri tavoin. ■

Suomen Kuurosokeat ry:n alue- sihteeritoiminnan muutoksia

Joensuun aluesihteerin **Leena Ros-
sinen** on toimivapaalla 31.10.2011
saakka. Hänen sijaisenaan toimii
Pirkko Pölönen.

Suomen Kuurosokeat ry:n Po-
rin aluesihteerin **Laila Haanpää** jäi
eläkkeelle 1.1.2011 lukien. Uudeksi
Varsinais-Suomen ja Satakunnan
alueista vastaavaksi aluesihteeriksi
on valittu **Melisa Lappi**. Hän aloit-
ti työt 14.2. Samalla aluetoimiston
paikka vaihtui Turkuun. Turun alue-
toimisto sijaitsee osoitteessa Län-
tinen Pitkäkatu 21 - 23 D, 20100
Turku. Melisa Lappin tavoittaa puhe-
limitse numerosta 0400 581 657.

Jyväskylän aluesihteerin **Jenni
Paanalan** äitiysloman sijaisena
toimii **Johanna Lajunen** 31.3.2011
saakka. ■



Yllä on neljä ruutukaappauskuvaa Huomenta Suomi -ohjelmasta 14.2., joka tuli näkyviin Maikkarin Katsomoon www.katsomo.fi heti lähetyksen jälkeen. Ohjelma on nähtävissä myös kuurosokeiden You Tube -kanavalla www.youtube.com/kuurosokeat.

Ystävänäpäivänä halattiin myös televisiossa

Teksti: Tuija Wetterstrand

Kalifornialainen terapeutti **Kathleen Keating** on tiivistänyt halauksen merkityksen seuraavasti: ”Halaaminen on vaistomaista ja se on luonnollinen reaktio kiintymyksen, myötätunnon, ilon ja lähelläolon tarpeisiin. Halaus on myös tiedettä: yksinkertainen menetelmä, joka edistää paranemista, kasvua ja lähimmäisyyttä. Tulokset voi sekä nähdä että mitata. Korkeimmasa muodossaan halaus on myös taidetta.” (Kathleen Keating: Pieni halauskirja. Kirjapaja Oy, 1994 ja 1995, 72 s.).

Vuosi 2011 on järjestömme 40-vuotisjuhlavuosi. Juhlavuoden teemanä on kosketus ja erityisesti halaus. Juhlavuoden suojelija on tasavallan presidentti **Tarja Halonen**.

Suomen Kuurosokeat ry haluaa halausteeman avulla muistuttaa, että kuurosokealle halauksella on vielä suurempi merkitys. Halaus antaa kuurosokealle sellaista tietoa halauskumppanista, mitä hän ei puuttuvan näön tai kuulon avulla saa selville. Onko halauskumppani pitkä vai lyhyt, nainen vai mies? Mikä on halauskumppanin tunnetila, onko hän varautunut, kiiltynyt, kiireinen vai rauhallinen?

Osana juhlavuotta halusimme viettää erityistä halauspäivää, ja mikäpä sopisi halauspäiväksi paremmin kuin ystävänäpäivä 14.2. Halaus-kummiksi on koko juhlavuoden ajan suostunut toimimaan suosittu näyttelijä **Eija Vilpas**.



Roppakaupalla näkyvyyttä

MTV3:n Huomenta Suomi -aamulähetyksen juontaja **Asta Makkonen** innostui halauspäivän ajatuksesta ja kutsui studioon halauskummimme Eija Vilpaksen ja puheenjohtaja **Seppo Jurvasen** kertomaan halauspäivästä sekä halauksen ja laajemminkin kosketuksen merkityksestä kuurosokeiden kommunikaatio- ja tiedonsaantimenetelmänä.

Seppo ja Eija saivat ladattua runsaaseen seitsemään minuuttiin roppakaupalla kuurosokeusasiaa. Käsiteltyä tulivat juhlavuoden teema ja suojeleminen, kosketuksen merkitys, sosiaaliset pikaviestit, Usher-kirja, järjestön nettisivut ja halauskampanja. Ehtipä Seppo sanomaan sanan myös vammaisten ihmisoikeussopimuksesta. ”Paljon on vielä tekemistä, mutta hyvällä mallilla ollaan,” Seppo kiteytti kuurosokeiden tilanteen nyky-yhteiskunnassa. Ihastuttava halauskummimme Eija lupasi viedä halausviestiä eteenpäin ja tulla vierailemaan jatkosakin järjestön tilaisuuksiin, kuten messuille, juhlapäiville ja taidenäyttelyihin. ■

Seijan halausvinkki

Teksti: Tuija Wetterstrand

Seija Saastamoinen Helsingistä soitti ja kertoi, että hänen oma ”juttunsa” on kainalohalaus. ”Perheeseeni kuuluu kaksi isoa miestä, aviomies ja poika, jotka saan hyvin kainaloon. Ympäryksellä en pysty heitä halaamaan, kun olen itse niin pienikokoinen”, Seija naureskelee.

Seija meni naimisiin miehensä kanssa reilu kaksikymppisenä. ”Saman miehen kanssa ollaan halattu jo 41 vuotta”. Viimeiset 1,5 vuotta puoliso on joutunut asumaan pakosta erillään, kun mies asuu palvelutalossa heikentyneen terveytensä vuoksi. Seijalla itselläänkään ei ole helppoa, sillä munuaissairaudesta hän tarvitsee säännöllistä dialyysihoitoa. Kuurosokeiden toiminnassa Seija yrittää olla mukana mahdollisuuksien mukaan. ”Ja Tuntosarven ilmestyminen on aina mukava juttu”, pisteversiota lukeva Seija sanoo. ■

Opastettavana ja oppimassa

Teksti: Pekka Jaakola

Lähdin maanantaina 17.1. kotoani Ylivieskasta Tampereelle, jossa osallistuin Kelan viiden päivän atk-painotteiselle kuntoutusjaksolle Kuurosokkeiden Toimintakeskuksessa. Taksi tuli sovitusti hakemaan minut ennen kahdeksaa.

Asemalla tuli vastaan ensimmäinen ongelma, kun laiturille ja sieltä junaan pääsi vain kiipeämällä ison lumikinoksen yli. Minä, kuski ja laukkuni lähdimme ylittämään kinnosta, mutta huono tasapainoistini petti minut ja pian olin pepullani lumihangessa. Valkoinen keppi lensi viereeni. Kuskin auttamana kömmän ylös hangesta ja pääsin junaan.

Loppumatka sujui ihan mukavasti. Toimintakeskuksen kurssityöntekijä oli minua asemalla vastassa. Junalaiturilta menimme hissillä parkkihalliin, josta jatkoimme talon autolla Hervantaan.

Kurssi oli täynnä ohjelmaa. Minun

osaltani kurssi oli tietokonepainotteinen. Muilla oli erilaiset painotukset. Kurssi oli mitä mukavin ja Mauno kumppaneineen piti kurssilaiset hyvässä ruuassa. Yhteistä ohjelmaa oli keskiviikon keilaus ja torstain ravintolaillallinen. Yllätin itseni ja jopa innostuin hieman keilaamisesta, vaikka aikaisemmin olin suhtautunut lajiin hyvin kriittisesti.

Perjantaina kakkukahvien ja lähtöhalausten jälkeen menimme talon työntekijöiden ja yhden kurssilaisen kanssa asemalle. Olin varannut rautateiltä saattajapalvelun ja minua piti olla asemalla vastassa turvamies, joka saattaisi minut junaan. Aikaisemmin viikolla toimintakeskuksen kurssityöntekijä oli soittanut VR:lle varmistukseen, että minua ollaan vastassa. VR:n työntekijä ei ollut löytänyt tietojani, joten kurssityöntekijä joutui tekemään uudestaan anomuksen perjantain opastuksesta.

Vastassa ollut vartija oli muuten mukava mies, mutta opastaa hän ei

osannut pätkeäkään. Hän lähti viemään minua liukuportaiden kautta asemalaiturille, mutta ei varoittanut minua edessä olevista liukuportaisista, enkä minäkään ehtinyt tuntea niitä ennen kuin olin vähällä kaatua. Onneksi tasapainoni ei tällä kertaa pettänyt ja pääsimme jotakuinkin kunnialla portaisiin ja siitä edelleen laiturille. Laiturilla vartija tuumasi että olisihan tuossa näköjään ollut hissikin. Niin varmaan olikin, koska maanantaina sillä kuljin.

Turvatiimin vartiointiliikkeelle vaan vinkkinä, että kannattaisi hankkia miehille opastuskoulutusta. Olisi hyvä opastaa saatettavia liukuportaisiin niin, että ei tule vahinkoja.

Matkan viimeinen seikkailu olikin sitten se, kun minun piti käydä junan vessassa. Vessan ovi juuttui kiinni, ja konduktööri joutui taiteilemaan sen auki, en tiedä millä välineillä. Ehdin kuitenkin käydä vessassa ajoissa ja ennen kuin juna saapui kotiin Ylivieskaan. ■

Viisi kysymystä

Koonnut: Aatos Ahonen

1. Kuinka monta astetta Golf-virta kohottaa Pohjois-Suomen keskilämpöä: a) 5, b) 7 vai c) 11 astetta?
2. Keitä Duodecim edustaa?
3. Kuka on ollut Yhdysvaltain kaikkien aikojen pitkäaikaisin presidentti?
4. Minä vuonna YYA-sopimus raukeni?
5. Mikä on tavallisesti nopassa numero kahden (2) vastakkaisella puolella?

Vastaukset:

1. c) 11 astetta
2. Lääkäreitä
3. Franklin Roosevelt
4. 1992
5. Numero 5 ■

Marko räppää ihmisoikeuksia

Teksti: Ari Suutarla

Talvinen perjantai, Etiopian pääkaupunki, Addis Abeba. **Signmark** on **Marko Vuoriheimo**, maailman ensimmäinen kuuro rap-artisti. Ulkoilmakonserttiin odotetaan 1500 henkeä; saapuu 4500. Alku viivästyy parilla tunnilla. Sataa henkeä kohti tulee olla kolme turvamiestä; etsitään lisää. Liikenne seisoo, päivä paahtaa.

Suomen ulkoministeri **Alexander Stubb** on kiinnittänyt Signmarkin vähemmistöasioitten lähettilääksi. On Afrikan maiden päämiesten kokous, ja Stubb on lobbaamassa ihmisoikeuksia. Osun kaupunkiin Kynnyksen nuoren kansainvälisten asioiden toimijan, **Tuomas Tuuren** kanssa. Ollaan pukkaamassa liikkeelle Kynnyksen tuoreita vammaishankkeita, minä kuurosokeiden ja Tuomas myös muuta. Suomen Kuurosokeat ry. on saanut pyynnön tulla mukaan hankkeeseen.

On juuri ollut kokous, jossa oli kuurosokeita ihmisiä. Moni kertoo ta-



Signmark alias Marko Vuoriheimo

rinansa, niin minäkin. Sokeus tuli tapaturmaisesti kymmenen vuoden iässä, ja niin sanottu ikäkuulo kulkee suvussa. Näköpiirissä on kuuroutuminen. Vammautuminen oli katastrofi vanhemmilleni. Minua kuljetettiin lääkäristä toiseen, käytettiin rukouskokouksissa ja ihme-parantajilla. Jokin vertaistuen ja jakamisen koukuista kolahtaa: Käydäänkö Suomessakin ihme-parantajilla? He ovat luulleet taikauskon



Ulkoministeri Alexander Stubb

kuuluvan vain pimeään Afrikkaan.

Stubb johtaa ihmisoikeuksien seminaaria. Tuomas kysyy opetusmateriaaleista vammaisten opetuksessa. Paikallinen ministeri kiittää toteamalla yrittävänsä parhaansa; vaikeata on muillakin. - Kiitän ulkoministeriä Kynnyksen ja Abilis-säätiön hankkeiden rahoituksesta. Stubb täsmentää ”reverend Suutarlaa” siltä osin, että ministeriössä heitä on kaksi: Paavo Väyrynen valmistele kehitysyhteistyön asiat ja Alexander Stubb vain panee nimen alle.

Marko Vuoriheimo puhuu selkeästi maailmanlaajuisen vammaisliikkeen jäsenenä ja ihmisenä, jolla on yksilölliset ihmisoikeudet. Vammaisuus ei ole ihmisen ainoa ominaisuus. Hän haluaisi nähdä vammaisia henkilöitä parlamenteissa ja muissa vaikuttamisen paikoissa. Marko tulee juuri Tansaniasta. Hallitus on siellä kieltänyt tulkkien käytön. Vain perheenjäsenet tulkaavat. Hän haluaa rap-musiikin ja aidon taiteen keinoin välittää sanomaa tasa-arvosta. Kukaan ei tule katsomaan häntä tukeakseen köyhää kuuroa miestä, vaan katsomaan ja kokemaan oikeaa taidetta. ■

Ulkoministeri Stubbin edustaja

Signmark on ulkoministeri Alexander Stubbin erityisedustaja vammaiskysymyksissä. Hän esiintyi Etiopian pääkaupungissa Addis Abebassa kahdessa konsertissa, luennoi yliopistolla ja osallistui Stubbin kanssa Afrikan vammaisten asemaa käsitelleeseen seminaariin.

Addis Abebassa oli samaan aikaan koolla Afrikan unionin huippukokous. Signmark kutsuttiin esiintymään myös ensi vuonna pidettävään AU:n huippukokoukseen. ■

Tavastian ihanat illat

Teksti: Nimimerkki Ojoisten torppari

Saavuimme Sampolan kuurosokeiden kerhon kanssa Tavastian koulutuskeskukseen. Mukana olivat **Ari, Samuli, Anja, Hilja, Aili, Ossi, Kari, Riitta-Liisa, Eero** ja minä tulkkeineen. Ystävälliset lähihoitajaopiskelijatyötöt olivat meitä vastassa ja toivottivat iloisesti tervetulleeksi. He ohjasivat meitä kahdena iltana osana työssäoppimista.

Tulokahvin jälkeen alkoi ohjelma. Haistoimme ensin eri mausteita, se oli minulle tuttua. Rentoutushuoneessa sain selkähierontaa. Siitä tuli hyvä olo. Kuntosalin juoksumatolla kävelin reippaasti 10 minuuttia. Seuraavaksi oli vuorossa tasapainokävelyä pehmeiden muovityynyjen päällä. Se oli minulle vaikeaa huonon tasapainoni takia, mutta onneksi sain apua kovakuntoiselta miesopiskelijalta. Monet kerholaisista pitivät kovasti kuntosalin eri ohjelmista.

Kuntosalijakson jälkeen pääsimme katsomaan eläimiä. Näimme kaksi koiraa, kaksi vuohta, silkkiturkkisen luppakorvakanin ja kanoja. Saim-

me silitellä ja taputella eläimiä. Voi, kuinka ihastuttavalta se tuntui.

Ensimmäisen illan päätteeksi joimme salissa kahvia ja söimme maukkaat wienerleivät. Lähihoitajaopiskelijatyötöt kyselivät minulta kuulonäkövammaisten elämästä, miten minusta tuli kuulonäkövammaisen ja kuinka tulen toimeen vammani kanssa. Kerroin, että sain kuulonäkövamman lapsena vaikean sairauden jälkitautina. Olin kuitenkin mukana työelämässä ja pärjäsin ongelmitta.

Samat tytöt olivat meitä vastassa toisenakin iltana. Askarteluhuoneessa askartelimme yhdessä taulun. Minä liimasin siihen oman makuni mukaisesti käpyjä, oksia ja höyheniä. Taulu viedään Sampolan palvelutalon seinälle. Askartelun jälkeen ohjaaja kysyi minulta, missä olen oppinut arvostamaan taidetta. Kerroin hänelle taideharrastuksestani. Taideohjelman jälkeen menimme vielä uudelleen käymään eläinten luona.

Kahvilla maukkaiden parsakaalipiiraiden kera juttelimme vielä kuuro-

sokeiden kommunikaatiosta. Meidän kerholaisten joukossa on eri tavoin kommunikoivia. Hilja kuulee puheen implantin avulla, mutta käyttää tulkkia apunaan. Samulille viitotaan taktiilisti kädestä käteen. Minä käytän viittomakieltä, mutta pystyn lukemaan huulilta kun minulle puhutaan rauhallisesti. Omasta puheestani voi tottumattoman olla vaikea saada selvää. Lähihoitaja-

opiskelijat olivat nopeita oppimaan ja ymmärtämään. Minua avustaneet tytöt oppivat nopeasti ymmärtämään myös puhettani.

Lähihoitajaopiskelijat ohjaajineen käyttäytyivät hienosti ja uskalsivat lähestyä meitä ilman ennakkoluuloja. Tämä oli varmasti hyvää opetusta heille tulevaa työelämää varten. ■

Juhlavuoden tulevia tapahtumia

Euroopan kuurosokeiden kuntoutumis- ja kulttuuriviikko, ERCW 2011, järjestetään Majatalo Onnelassa ja Kokoushotelli Gustavelundissa Tuusulassa 1. - 7.8.2011. Suomalaisten osallistujien ilmoittautumisaika alkaa 15.2. ja päättyy 15.3. Tarkempi ohjelma on julkaistu Kuurosokeiden Uutislehdessä viikolla 5 ja se löytyy myös järjestön internet-sivuilta. Lisätietoja viikosta saa järjestöpäällikkö **Heikki Majavalta** ja järjestön internet-sivuilta www.kuurosokeat.fi linkistä Juhlavuosi 2011. Osallistumismaksu suomalaisilta on 225 euroa (2hh). Mikäli ilmoittautuneita on enemmän kuin viikolle voidaan ottaa, niin arpa ratkaisee sen, ketkä voivat osallistua.

Sanomatalossa avautuu 25.10. kaksi ainutlaatuista taidenäyttelyä. Esillä on sekä ammattikuvanveistäjien töitä että kuurosokeiden omaa taidetta. Kuurosokeat voivat tarjota omia taideteoksiaan näyttelyä varten lähettämällä niitä keskustoimistoon elokuun loppuun saakka. Nyt luovuus valloilleen ja taiteilemaan tai valitse jo tehdystä työstä paras. Taidenäyttelyt ovat esillä 20.11. saakka.

Apuvälinemessut pidetään Tampereella 10.-12.11. ja Suomen Kuurosokeat ry:llä on siellä jälleen oma osasto. Muistakaapa merkitä kalenteriin sekä taidenäyttelyt että apuvälinemessut ja tulkaa sankoin joukoin vierailemaan kumpaankin tapahtumaan! ■

Toteutuvatko kuurosokean henkilön perusoikeudet henkilökohtaisessa avussa?

Teksti: Heikki Majava

Kuurosokeiden palveluiden järjestämisessä on tapahtunut parina viime vuotena paljon muutoksia ja uudistuksia. Keskeisiä muutoksia on ollut vammaispalvelulain uudistaminen, jonka myötä oikeus henkilökohtaiseen apuun on säädetty subjektiiviseksi oikeudeksi. Eli laki velvoittaa kunnan järjestämään tietyn määrän henkilökohtaista apua sitä tarvitsevalle. Toinen muutos on ollut uusi tulkkauspalvelulaki ja tulkkauspalvelun siirtyminen kuntien järjestämisvelvollisuudelta valtion ja Kelan järjestettäväksi. Muutokset ovat synnyttäneet tilanteen, jossa on epäselvää toteutuuko kuurosokean henkilön oikeus henkilökohtaiseen apuun ja tulkkauspalveluun riittävässä määrin ja yksilölliset tarpeet huomioon ottaen.

Kuurosokean henkilön tarvitsema tuki kommunikaatiossa, liikkumisessa ja tiedonsaannissa ovat

paljolti riippuvaista näiden kahden palvelumuodon tulkkauspalvelun ja henkilökohtaisen avun saumattomassa ja yksilöllisiin tarpeisiin sovellettavasta toteuttamisesta.

Henkilökohtaisen avun perusajatuksena on ollut, että avustaja ei tarvitse mitään erityistä koulutusta. Kuurosokeille henkilökohtaisen avun käyttäjälle tällainen avustaja ei välttämättä riitä. Tarvitaan erilaisia kommunikaatiotaitoja, opastustaitoja, toiminnallisen kuulon ja näön huomioimista, selventävää kommunikaatiota ja tukea kommunikaatitilanteissa. Kyseessä ei ole kuitenkaan tulkkaus, jolloin vaihtoehtona olisi tulkkauspalvelu.

Kuurosokealle tulkkaukseen kuuluu viestin välittäminen, joka koostuu tulkkauksesta, opastuksesta ja kuvailusta, joita ei voi erotella toisistaan. Toisaalta kuurosokealle

tulkkaukseen eivät liity kaikki tuen muodot, jotka on määritelty henkilökohtaisen avun lainsäädännössä.

Viittomakielenohjaaja koulutusta käynnistettäessä oli Suomen Kuurosokeat ry aktiivisesti mukana. Tuolloin nähtiin, että tarvittiin riittävästi koulutettuja ohjaajia, jotka pystyvät toimimaan eri tavalla kommunikoivien henkilöiden kanssa. Lisäksi koettiin, että pelkkä tulkkipalvelu ei riittänyt takaamaan palveluita tilanteissa joissa avustamisen osuus suhteessa tulkkaukseen kasvoi.

Ennen lakimuutoksia sekä tulkkauspalvelu että henkilökohtainen apu olivat kunnan järjestämisvastuulla. Tällöin oli mahdollista asiakkaan ja kunnan keskustelujen kautta miettiä eri tilanteisiinärkevimmät palvelut. Käytetäänkö tulkkauspalvelua, henkilökohtaista avustajaa vai viittomakielen ohjaajaa. Tämä hyödytti kaikkia osapuolia. Lakimuutosten seurauksena henkilökohtaisen avun ja tulkkauspalvelun järjestämisvastuut on erotettu eri tahoille. Mahdollisuus joustaviin palveluratkaisuihin on kadonnut.

Mitä on tehtävissä? Oikeuksienvalvonnan yhteistyöryhmä ja Kommunikaatiopalvelut järjestävät 15.3.2011 Palvelutalo Iiriksen auditoriossa, Helsingissä seminaarin, jonne tulee palveluiden maksajien

ja toteuttajien edustajia keskustelemaan yhdessä käyttäjien kanssa tämän hetken tilanteesta ja eri vaihtoehdoista. Kutsu tilaisuuteen ja sen ohjelma julkaistaan Uutislehdessä. Kaikki ovat tervetulleita kuuntelemaan ja keskustelemaan. ■

Henkilökohtainen apu

- Harrastuksiin, yhteiskunnalliseen osallistumiseen ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämiseen on järjestettävä henkilökohtaista apua **vähintään 30 tuntia kuukaudessa**.

- Henkilökohtaista apua järjestetään henkilölle, joka pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden vuoksi päivittäisistä toiminnoista suoriutuakseen tarvitsee toisen henkilön apua välttämättä ja toistuvasti.

- Yksilöllinen avun tarve ja elämäntilanne on otettava huomioon.

- Henkilökohtaisella avulla halutaan lisätä vammaisen henkilön itsenäisyyttä. Siksi on suotavaa, että henkilökohtaisena avustajana ei toimisi lähiomainen muutoin kuin perustelluissa poikkeustapauksissa.

- Henkilökohtaisen avun järjestää kunta ja se on saajalleen maksutonta. ■

Hallitus 2011



Suomen Kuurosokeat ry:n hallitus kokoontui yhteiskuvaan halausteeman merkeissä. Takarivissä vasemmalta: Tuula Hartikainen, Merja Vähämaa, Riku Virtanen, varapuheenjohtaja Sanna Paasonen ja Ulla Kungas. Edessä istumassa vasemmalta Esko Jäntti ja puheenjohtaja Seppo Jurvanen. Kuva: Kalle Kiviniemi.