

TUNTOSARVI

Nro 5 ♦ Toukokuu 2011



Suomen Kuurosokeat ry

Kajaanin viriketoiminta järjesti juhla-
vuoden kunniaksi avoimet ovet

Riku Virtanen on
Nuori Menestyjä

Sisältö

Apua Japanin vammaisille.....	2
Pääkirjoitus: Voimaantuva yhdistys - miten luomme tulevaisuutta.....	3
Riku Virtanen on Nuori Menestyjä..	4
AvoimienovienpäivätKajatuvasa..	6
Mikä on viittomakielen ohjaaja?..	9
Ennakkotietoa Apuvälinemessuista..	10
AatuvetäänytOulunviriketoimintaa..	11
Pohjoismainen kuurosokeuden määritelmä.....	12
Helsinginviriketoimintatäytti9vuotta..	13
Geeniterapiaa Usherin oireyhty- mään?.....	14
Pistekirjoituksenopettelukannattaa..	15
Kohtaamisia-kurssilla kohdataan, saadaantietoajavertaistukea.....	16
Sokeain Ystävät ry:n avoin kirjoit- uskilpailu.....	20

Seuraava Tuntosarvi ilmestyy 23.6.
Aineiston viimeinen jättöpäivä on 6.6.

Kannen kuvassa viittomakielen ohjaaja **Karoliina Heiskanen** ohjaa **Pekka Rissasta**, joka antaa intialaista päähierontaa **Raija Näpänkankaalle**. Kuva: **Tuija Wetterstrand**

Apua Japanin vammaisille

Japanin katastrofi jätti monen maan vaikeavammaiset kestämättömään tilanteeseen, vaille apuvälineitä tai avustusta. Aieman vetoomuksemme seurauksena Japanin vammaisten itsenäisen elämän liike sai yksittäisiltä lahjoittajilta pelastusryhmälleen 3000 euroa.

Kynnys ry on 9.5.2011 ohjannut varat suoraan pelastusryhmälle, Japanin maanjäristyksen ja ydinvoimalaonnettomuuden myötä apua tarvitsevien vammaisten ihmisten auttamiseen.

Kiitämme lämpimästi kaikkia lahjoittaneita.

Kalle Könkkölä
Kynnys ry
toiminnanjohtaja ■

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:** Esko Jäntti (puheenjohtaja), Carita Halme, Anu Mikkola, Aarne Pirkola, Ari Suutarla, Jaakko Evonen (sihteeri) ja Tuija Wetterstrand. **Hinta:** Vuosikerta 25 euroa. Suomen Kuurosokeat ry:n jäsenille ja asiakkaille ilmainen. 12 numeroa vuodessa isokirjoituksella, pisteillä, äänitteenä, videona, ja/tai elektronisena versiona. Ruotsinkielinen Känfelsprödet 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 tiedelehtiön liiton Kultti ry:n jäsenlehti.

Voimaantuva yhdistys – miten luomme tulevaisuutta

Kuurosokeiden laatimassa tavoiteohjelmassa vuosille 2005-2014 on kirjattu toimintaa ohjaavat arvot: ihmisarvon kunnioittaminen; tasa-arvoisuus ja oikeudenmukaisuus; yhteisvastuullisuus, solidaarisuus ja suvaitsevaisuus sekä ammattitaitoisuus. Arvot ovat perustana kaikelle toiminnalle.

Työyhteisön hyvinvointiin pitää kiinnittää huomiota. Työntekijöistä pitää huolehtia. Luottamushenkilöiden, asiakkaiden ja työntekijöiden valmiuksia ja toimintakulttuuria pitää kehittää entisestään, jotta saamme laadukkaita tuloksia. On luotava turvallinen työskentelyilmapiiri, jossa välitetään ja jossa löydetään yhteinen hyvä henki. On mukava mennä sellaiseen työpaikkaan, jossa välitetään, kannustetaan ja tuetaan sekä annetaan kiitosta rakentavaa palautetta unohtamatta.

Yhdistyksen 11 esimiesasemassa olevaa työntekijää suorittaa johtamisen erikoisammattitutkintoa. Tämä liittyy vahvasti yhdistyksen uuteen organisaatorakenteeseen. Yksi

tavoite on hallita, toimia ja tehdä työtä järkevästi yhteen hiileen puhaltamalla ja kehittää toimintaa laadukkaaksi. Johtamiskoulutuksessa pyrimme myös kehittymään johtajina entisestään. Koulutuksessa olevat ovat motivoituneita ja innostuneita. Uskon, että tulevaisuudessa yhdistyksen monikulttuurisuus ja työn tekemisen tavoitteellisuus paranee ja asiakkaat saavat parempia ja monipuolisempia palveluja. Hallitus on myös mukana johtamiskoulutuksessa. On tärkeitä osata tehdä oikeita asioita, oikeassa ajassa ja oikealla tavalla.

Hallituksen yksi tärkeimmistä tehtävistä on kannustaa työntekijöitään parhaaseen mahdolliseen tulokseen.

Olemme kaikki samassa veneessä purjehtien kohti uusia haasteita. Olemme matkalla parempaan tulevaisuuteen.

Halausterveisin,
Kai Leinonen
toiminnanjohtaja ■

Riku Virtanen on Nuori Menestyjä



Riku Virtanen kirsikankukkien loisteessa.

Teksti: Tuija Wetterstrand

Kuvat: Kalle Kiviniemi

Suomen Kuurosokeat ry:n hallituksen jäsen **Riku Virtanen** on saanut Suomen Nuorkauppakamarit ry:n myöntämän Nuori Menestyjä -palkinnon. Rikun lisäksi palkinnon saivat lääketieteen tohtori **Miia Kivipelto** ja tekniikan tohtori **Antti Pulkkinen**.

Vuoden Nuori Menestyjä on ar-

vostettu palkinto, jonka myötä suomalaisten tekoja ja osaamista on tehty tunnetuksi myös ulkomailla.

Suomen kilpailussa palkitut kolme menestyjää jatkavat kilpailua kansainväliseen nuorkauppakamarijärjestöjen kilpailuun, jonka palkinnot jaetaan Brysselissä lokakuussa 2011. Aiemmin maailmalla on palkittu viittomakielinen

hip-hop artisti **Marko "Signmark" Vuoriheimo**.

Riku Virtanen valmistui kolme vuotta sitten oikeustieteen kandidaatiksi Turun yliopistosta, tietävästi ensimmäisenä kuurosokeana maailmassa. Lopputyön aihe liittyi vammaisten ihmisoikeuksiin. Riku Virtanen oli mukana Suomen valtuuskunnassa, kun YK:n päämajassa valmisteltiin vammaisten oikeuksia koskevaa yleissopimusta. Nyt työn alla on tohtorinväitöskirja vammaisten ihmisten huomioonottamisesta kehitysyhteistyössä.

Tämän vuoden alusta Riku valittiin vammaisten ihmisoikeusjärjestö Kynnys ry:n puheenjohtajaksi.

Rikun menestyksen on mahdollistanut syntyminen Suomen kaltaiseen hyvinvointiyhteiskuntaan. Kehitysmaissa vammaisen osa on usein hyvin kova. Silti meilläkin vammaisia helposti vähätellään ja kunnianhimo teillään mahdotto-maksi. Riku mieltääkin, että hänen tehtävänsä on toimia esimerkkinä ja levittää tietoa vammaisten mahdollisuuksista sekä Suomessa että maailmalla.

Miten minusta tuli minä

RAY:n aistivammajärjestöjen alueellisen toiminnan seminaarissa 10. toukokuuta Riku Virtanen kertoi, että hän löysi oman kuurosokeusidentiteettinsä 15-vuotiaana lu-kiolaisena. Sysäys siihen tapahtui Suomen Kuurosokeat ry:n sopeutus- ja valmennuskursseilla, joilla hän tapasi muita kuurosokeita. ”Siihen saakka olin vain tiedostanut olevani erilainen. Mutta se ei ollut vielä oikea vammaisidentiteetti”, Riku poh-ti. Myös Rikun vanhemmille perhe-kursseilla on ollut suuri merkitys, kun he pääsivät tapaamaan muita kuurosokeiden lasten vanhempia ja vertaamaan kokemuksiaan.

Seminaaripuheenvuorossaan Riku korosti kuurosokeiden kommuni-



Riku Virtanen ja tulkki Eva Jansson RAY:n aistivammajärjestöjen alueellisen toiminnan seminaarissa.

kaation erityisyyttä. Hän kertoi, että Kynnys ry:nkin kahvikeskusteluis-sa saatetaan ihmetellä sitä, kuinka kauan aikaa menee kuurosokean kanssa kommunikointiin. Kommunikaation hitaus saattaa johtaa siihen, että asioita jää paitsi. Sillä on vaikutusta myös koulutustasoon. Siksi kuurosokeiden järjestössä tarvitaan paljon työntekijöitä. Henkilökohtaisilla kontakteilla ja varaamalla riittävästi aikaa turvataan se, että kuurosokeiden tarpeet otetaan parhaiten huomioon.

Riku myönsi, että kommunikaation erityisyydestä johtuen kuurosokean voi olla vaikea olla mukana pelkästään näkövammaisille tai kuuroille suunnatussa toiminnassa. Yhteistyön mahdollisuuksia yli järjestörajojen Riku näki kuurojen kanssa tulkkipalvelukysymyksissä ja näkövammaisten kanssa tietotekniikassa. ”Kuurosokeilla on näkövammaisiakin korostuneempi riippuvuus tietotekniikasta.” ■

Avoimien ovien päivät Kajatuvassa



Puolen päivän aikoihin Kajatuvalla oli koossa tällainen joukko. Jutussa mainitut Pekka ja Pirjo Rissanen istumassa sohvalla vasemmalla. Sohvalla oikealta viittomakielen ohjaaja Karoliina Heiskanen, virikeohjaaja Ulla Pekurinen, Johanna Näpänkangas ja Aune Tervonen. Edessä keskellä pastori Riitta Auvinen.

Teksti ja kuvat: Tuija Wetterstrand

Kaajan viriketoiminta piti Suomen Kuurosokeat ry:n 40-vuotisjuhlien kunniaksi kokoontumispaikallaan Kajatuvassa avoimien ovien päivät. Sekä yhteistyökumppanit että suuri yleisö oli tervetullut tutustumaan toimintaan kolmen päivän ajan heti vapun jälkeen. Vietin itse mukavan päivän Kajatuvalla ensimmäisenä avoimien ovien päivänä 2.5. Tulin tupaan heti aamusta, jolloin paikalla oli virikeohjaaja

Ulla Pekurinen, Rissanen pariskunta **Pirjo ja Pekka** avustajineen ja tulkkeineen sekä pastori **Riitta Auvinen** lisalmesta. Pastorin oli kohta määrä aloittaa avoimien ovien päivät hartaustilaisuudella, mutta lisää tulijoita odotellessa Pekka Rissanen antoi hänelle intialaista päähierontaa. Pastori Auvinen hymyili onnellisena Pekan taitavassa käsittelyssä ja kertoi tuntevansa aivan kuin pienenpienet elefantin jalat kävelisivät kevyesti hänen hartioillaan.

Pekka Rissanen oli harjoitellut intialaista päähierontaa avoimien ovien päiviä varten avustajansa, viittomakielenohjaaja **Karoliina Heiskasen** opastuksella. Karoliina kertoo, että ajatus tuli hänelle yhtäkkiä kirjastossa, kun hän sattui selaamaan asiasta kertovaa kirjaa. ”Ajattelin, että intialainen päähieronta sopisi oikein hyvin kuurosokealle, kun siinä on mukana myös kosketus. Kysyin Pekalta, että olisiko hän kiinnostunut opettelemaan sitä ja Pekka innostui asiasta.” Toistaiseksi Karoliina on mukana ohjaamassa hierontaa ja tekee liikeradat Pekalle, joka toistaa ne eteenpäin. ”Tavoitteena on, että myöhemmin Pekka tekisi koko viiden minuutin hierontatuokion itsenäisesti.”

Tärkeä henkireikä

Kun **Aune Tervonen** saapuu paikalle, on aika aloittaa hartaus. Vakituksia kävijöitä Kajatuvalla on viisi, heistä neljä kuurosokeaa. Osallistujia ei ole paljon, mutta jokaiselle heistä Kajatuvan viriketoiminta on ainoa paikka, tärkeä henkireikä kodin seinien ulkopuolella, minne voi tulla ja osallistua ohjattuun toimintaan. Pisimmän matkan takaa tulee **Maria Heikkinen** Kuhmosta. Marian tiedettiin sairastuneen ja hän ei pääse paikalle. Myös joukon nuorin, **Johanna Näpänkangas**, on kipeänä, mutta hän on viestittänyt, että tulee piipahtamaan puolen päivän aikaan.

Pastori Riitta Auvinen kiitteli heti hartaustilaisuuden alussa, kuinka mukava ja lämmin ilmapiiri Kajatuvalla on. ”Kuin kotona olisi.” Paikalle voi tulla sekä iloineen että suruineen. Tässä kohden pastori toivotti erikseen voimia Aunelle, joka oli kokenut surua ja menetyksiä. Hartaushetken päätyttyä pastori esitti vielä kainon toiveen: ”Jos keksisitte minulle oman viittomamerkin ennen kuin päivä on ohi, niin olisin hyvin onnellinen!”.

Ulla Pekurinen alkoi vetää kuurosokeille ryhmätoimintaa vuonna 1995. Aluksi Kajaanin kaupunki tuki toimintaa. Sitten kävi niin kuin nykyisin tahtoo kaikessa käydä: rahat loppuivat ja kuurosokeat saivat mennä. Toiminta oli kokonaan pysähdyksissä reilun vuoden kunnes Suomen Kuurosokeat ry otti vastatakseen virikeohjaajan palkasta ja tilojen vuokrasta uudessa paikassa Kajatuvalla. Toimintaa jatkoi Ulla Pekurinen samalla innolla, jolla hän oli toiminut aikaisemmin. Viriketoimintaa on kolmena päivänä viikossa, maanantaista keskiviikkoon. Samassa huoneistossa on vuokralaisena myös Aivoliiton paikallistoimisto.

Käsitöitä kestävän kehityksen periaatteella

Kajatuvan erikoisuus on upeat käsityöt, joita myydään ulos. Tieto käsitöistä kulkee puskaradion kautta

ja usein oven taakse ilmestyy joku tuntematon kyselemään, että tääl-täkö niitä käsitöitä saa ostaa. Kajatuvalle tehdään myös tilaustöitä. Juuri nyt on kangaspuissa valmistumassa nojatuolin päällinen. Ulla Pekurinen suunnittelee mallit ja ohjaa töiden valmistumista. Johtoa-jatus on, että jokainen kajatupalai-nen osallistuu tekemiseen kykyjen-sä mukaan. Ulla esittelee veikeitä eläimiä sohvanreunuksella. ”Nämä ovat hyvä esimerkki ryhmätyös-tä, jossa jokainen pääsee osallis-tumaan joko neuloen, kasaten tai täyttäen. Lisäksi jokaisella on oma erikoisalueensa, kuten Johannalla vohvelikirjonta, Marialla poppana-työt ja Pekalla kynttilät.”

Kajatupa saa paljon materiaale-ja lahjoituksena. Osasta tehdään matonkuteita, vanhat farkut saavat uuden elämän esiliinoina. Lahjoituk-sena saadut villaneuleet puretaan, pestään ja keritään. Valmiit lanka-kerät lahjoitetaan paikalliselle Ka-roliinan kamarille, jossa puolestaan neulotaan äiti Teresa -peittoja lah-joitettavaksi Intiaan. Kestävän kehi-tyksen periaatteet ovat Kajatuvalle kunnia-ssa.

Pekka Rissaselle on tulkki samaan aikaan viittonut taktiilisti sen, mitä Ulla Pekurinen minulle kertoo Kaja-tuvan töistä. ”Joskus, kun olen oi-kein paljon kerinyt lankoja niin har-tiat kipeytyvät. Onko sinulla sama



Ulla esittelee kajatuplaisten töitä päällään vanhoista farkuista uuden elämän saanut esiliina.

juttu?”, Pekka tiedustelee Ullalta. Ulla myöntää, että hänelläkin joskus hartiat kipeytyvät. Käsitöiden tekeminen on Ullalle elämäntapa ja intohimo. ”Koti on ihan täynnä käsi-töitä niin, että hyvä kun mahdutaan miehen kanssa sekaan”, Ulla nau-rahtaa. Kajatuvalle hän on tuonut yhteiseksi iloksi yhden suunnittele-mistaan ja valmistamistaan töistä, ihastuttavan taktiilisti tunnustelta-van käsityötaulun, johon on kiinni-tetty erilaisista langoista virkattuja ja kudottuja kappaleita joiden sisällä ja välissä on marmorikuulia, narua, strasseja ja tupsuja.

Kajatuvan viriketoiminta sisältää kädentaitojen lisäksi kuntoilua, opiskelua, kutomista kangaspuilla, lukunurkkauksen, tutustumista eri kohteisiin Kainuun alueella ja retkiä.

Toiminta ehkäisee syrjäytymistä ja tarjoaa vertaistukea. Kolmen kuurosokean henkilökohtaisena avustajana toimiva Karoliina Heiskanen on viittomakielenohjaajakoulutuksensa pohjalta ohjannut avustettaviaan uusien toimintamuotojen pariin. Pekan kanssa kehiteltiin päähieronta, Johanna on löytänyt uuden harrastuksen valokuvauksesta.

Päivän aikana tulkit vaihtuvat, tuttuja piipahtaa käymässä. Kahvin kanssa tarjotaan kajatupalaisten leipomia suolaisia ja makeita herkkuja. Ihastelemme paikallisessa lehdessä julkaistua mukavaa juttua Suomen Kuurosokeat ry:stä ja Kajatuvan toiminnasta. Aune lähtee puolen päivän aikaan, mutta maltaa pyynnöstäni lykätä lähtöään siihen saakka, kun Johanna tulee paikalle ja saan otettua yhteiskuvan, jossa molemmat ovat mukana. Aune kaappaa Johannan lämpimästi kainaloonsa.

Mukavan päivän päätteeksi myös pastori Riitta Auvinen on saanut toivomansa oman viittomamerkin, jonka Pekka ja Pirjo Rissanen ja Johanna Näpänkangas ovat hänelle keksineet. Oikealla kädellä muodostetaan t-kirjan ja sillä tehdään pappia tarkoittava viittoma viemällä käsi kaulan alaosasta rintalastan yläosaan. ”Viittomamerkissä yhdistyy hienosti papin lipereitä tarkoittava viittoma ja lempinimeni Tiitu!”, pastori Riitta ”Tiitu” Auvinen iloitsee. ■

Mikä on viittomakielen ohjaaja?

Teksti: Katri Petäjäjärvi

Kuva: Maarit Petäjäjärvi

Viittomakielen ohjaajan erikoisosaamista ovat erilaiset kommunikointitavat. Viittomakielen ohjaaja voi asiakkaasta riippuen käyt-



tää viittomakieltä, tukiviittomia, viittottua puhetta, taktiilia viittomista, selkokieltä, sormiaakkosviestintää, kirjoittamista, sosiaalisia pikaviestejä, kuvakommunikaatiota sekä muita puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointimenetelmiä. Hän toimii asiakasta ja asiakkaan omatoimisuutta tukien ja yksilöllisyyttä ja itsemääräämisoikeutta kunnioittaen.

Työssään viittomakielen ohjaaja tukee, ohjaa ja avustaa asiakastaan kommunikoinnissa, vuorovaikutuksessa ja jokapäiväisissä asioissa, joissa asiakas ei selviydy yksin. Viit-

tomakielinen ohjaus ennalta ehkäisee eriarvoistumista ja syrjäytymistä.

Viittomakielen ohjaajat voivat toimia ohjaajina ja avustajina, sekä ryhmille että henkilökohtaisesti. Asiakaskuntaan kuuluu autistisia, kehitysvammaisia, dysfaattisia, sisäkorvaistutteen saaneita, kuuroja, huonokuuloisia, kuuroutuneita, kuurosokeita, sokeita ja heikkonäköisiä. Ikäjakauma vaihtelee vauvasta vaariin.

Viittomakielen ohjaajan työpaikkoja voivat olla esimerkiksi koulut, päiväkodit, koululaisten aamu- ja iltapäivätoiminta, leirit, kerhot, retket, järjestöt, kurssit, ikääntyneiden palvelutalot, erilaiset toimintakeskukset ja hoitolaitokset. Ikääntyneiden ja monivammaisten asiakkaiden parissa viittomakielinen ohjaustyö lisääntyy.

Viittomakielen ohjaajakoulutus on toisen asteen ammatillista koulutusta. Kolmivuotisen perustutkinnon suorittaneella on yleinen jatko- opintokelpoisuus.

Viittomakommunikaatiota on käytetty viime vuosina yhä enemmän esimerkiksi kehitysvammaisten ja autististen kuulevien lasten kielellisessä kuntoutuksessa. Viittomakielen aseman vahvistuessa viittomakielisten ohjauspalvelujen kysyntä kasvaa.

Kirjoittaja on viittomakielen ohjaaja-opiskelija Rovala-Opistossa ■



APUVÄLINE
HYVINVOINTI & KOTI

Ennakkotietoa Apuvälinemessuista

Seuraavat Apuväline, Hyvinvointi & Koti 11 -messut pidetään Tampereen Messu- ja Urheilukeskuksessa 10-12.11.2011.

Suomen Kuurosokeat ry osallistuu tapahtumaan esittelyosastolla **409**.

Laita tapahtuma jo nyt kalenteriisi! Tarkempi messuohjelma julkaistaan syksyllä. ■

Aatu vetää nyt Oulun viriketoimintaa



Aatos Ahonen on moniosaaja, jolla on hallussaan niin kädentaidot, musiikki kuin kirjatietokin. Tässä Aatu tarkastelee itse rakentamansa kitaran kaulaosaa.

Teksti ja kuva: Tuija Wetterstrand

Joku on saattanut ihmetellä, miksi Viisi kysymystä –palstaa ei ole ollut Tuntosarvessa pitkään aikaan. Syy on se, että palstan pitäjä **Aatos "Aatu" Ahonen** aloitti työt Oulun viriketoiminnan ohjaajana lokakuun alussa, 1.10.2010. Toiminnan suunnittelu ja uusien tilojen etsiminen ovat vieneet aikansa.

Aatu asuu Rovaniemellä ja kulkee työmatkan Ouluun junalla. Viriketoiminta kokoontuu noin kerran kahdessa viikossa, kuukaudessa työaika tulee kaikkiaan noin 25 tuntia. Aikataulujen yhteensovittamisen ongelmasta johtuen ensimmäisestä kokoontumispaikasta Kuurojen yhdistyksen tiloissa jouduttiin luopumaan. "Emme olisi voineet varata tiloja sieltä pitkäksi aikaa eteenpäin aina samaan aikaan. Oulun tulkkipulan vuoksi kokoontumiskerrat on sovittava puoleksi vuodeksi ennakkoon", Aatu kertoo.

Aatu löysi uuden kokoontumispaikan Oulun invalidien yhdistyksen kesäkotia Irjalasta ja on tyytyväinen löytöönsä. "Sijainti on hieno, aivan Nallikarin uimarannan lähellä. Kesällä pääsemme vaikka kalalle tai rannalle uimaan ja frisbeetä heittämään."

Oulun viriketoimintaan osallistuu keskimäärin 8-12 henkilöä. Ikäkauma on kirjaimellisesti vauvasta vaariin. "Vanhin on täyttänyt 75, nuorin tulee vanhempiansa mukana ja on alle vuoden ikäinen." Välistä puuttuu nuorten edustus lähes

täysin ja heitä yritetäänkin saada lisää mukaan toimintaan.

Ainakaan toiminnan monipuolisuudesta osallistuminen into ei voi olla kiinni. ”Meillä on ollut hyvinvointiin liittyviä aiheita kuten vierailu Oulun ammattioppilaitoksen kauneushoitopuolelle ja hyvinvointiluento, jossa ravitsemusterapeutti kävi kertomassa terveellisestä ruokavalios- ta. Myöhemmin aloitamme hopea- korujen tekemisen. Samalla kerron mitä hopea on ja minkälaisia työ- tapoja hopeaan liittyy. Heinäkuu- sa vierailemme veteraanikoneiden päivillä Oulaisissa”, Aatu luettelee.

Syksyksi Aatu suunnittelee sienes- tystä ja marjastusta. Tässäkin te- keminen saa rinnalleen tieto-osuu- den. ”Kerron samalla ruokasienistä, vitamiineista ja annan vinkkejä ruo- anvalmistukseen.”

Aatu luopui paikastaan Suomen Kuu- rosokeat ry:n hallituksessa, kun hänet valittiin Oulun viriketoiminnan ohjaa- jaksi. Aatu on tehnyt opetustöitä koh- ta 12 vuotta, Sonettina, taideohjaa- jana ja Rovala-Opiston opettajana. ”Olen moniosaaja: hallitsen käden- taidot, musiikin, kirjatiedon ja pystyn myös oman kokemukseni pohjalta välittämään näitä asioita muille kuu- rosokeille”, Aatu luonnehtii itseään.

Aatu on selvästikin mies paikallaan virikeohjaajan pestissä. ■



! Pohjoismainen kuurosokeuden määritelmä on nyt julkaistu kirjana suomeksi Suomen Kuurosokeat ry:n kustantamana. Se sisältää kuu-

rosokeuden määritelmän ja määri- telmän selvennyksiä sekä yksityis- kohtaisemmat kuvaukset kahdesta pääryhmästä: syntymästään kuuro- sokeat ja kuurosokeutuneet. ISBN 978-952-9713-50-9. Tiedustelut: kuurosokeat@kuurosokeat.fi.

Huom! Pohjoismainen kuuro- sokeuden määritelmä. Korjaus ja oikaisu/13.5.2011:

Sivut 49, 54 ja 56. haptinen kom- munikaatio P.O. sosiaalishaptinen kommunikaatio.

”Sosiaalishaptinen kommunikaatio - kosketuskäyttäytyminen, joka si- sältää kosketuksen eri alueita, joil- la viestitään kielellisiä, ei-kielellisiä ja ympäristön tietoa vuorovaikutuk- sessa olevien välillä.” (Lahtinen, R. 2008. Haptiisit ja hapteemit. Ta- paustutkimus kuurosokean henkilön kosketukseen perustuvan kommu- nikaation kehityksestä. Väitöskirja. Tampere: Cityoffset Oy)

Riitta Lahtinen, KT

Stina Ojala, FL (väit.)

Russ Palmer, musiikkiterapeutti ■

Helsingin viriketoiminta täytti 9 vuotta



Vasemmalta Ahti ja Irma Myyrä, Pirjo Aflecht tulkkeineen ja Ilpo Pirhonen. Kaikilta mukanaolijoilta menee kiitos Anitalle hyvistä järjestelyistä ja tarjoilusta!

Teksti ja kuvat: Minna Mäki

Keväisenä huhtikuun ensimmäisenä päivänä Helsingin viriketoiminta kokoontui lirkksessä virikeohjaaja **Anita Palon** järjestämään ohjelmaan. Paikalle oli tullut paljon asiakkaita läheltä ja vähän kauempaakin. **Ahti** ja **Irma Myyrä** olivat pitkästä ajasta mukana.

Ensin vierailimme Aviriksessä, jossa työntekijä **Paula** kertoi apuvälineistä. Herätyskelloja on olemassa sekä pistenäytöllä että tärisevä isonäyttöinen. Suurentavalla lukulaitteella voi ottaa kuvia. Suurennuslaseja on monelaisia. Puhuva kuumemittari löytyy vain englanniksi mutta ei suomeksi. Esittelyn jälkeen sai katsoa vapaasti apuvälineitä ja tehdä

ostoksia. Valikoimissa on monenlaisia apuvälineitä arjen eri tilanteisiin. Lapsille oli kiva peli, jossa on maatilaa eläimiä. Kun ne laittaa paikoilleen tulee eläinten ääniä.

Söimme lounaan lirkksen ruokalassa. Kolmesta ruokavaihtoehdosta valitsin uunikanaa, riisiä ja salaattia. Ruokalassa oli paljon ihmisiä lounastamassa.

Lounaan jälkeen vietimme keskustuimistolla viriketoiminnan 9-vuotis synttäreitä. Tarjolla oli maukasta valdelmatäytekkua ja kahvia. Koska samalla oli yhden asiakkaan syntymäpäivä, lauloimme hänelle onnitelulaulun. Yhdessä juteltiin ja muisteltiin menneitä ja naurettiinkin. ■

Geeniterapiaa Usherin oireyhtymään?

Teksti: Ali Kinnunen

Tällä hetkellä tunnetaan yhdeksän geeniä, joiden virheelliset muutokset aiheuttavat Usherin oireyhtymää. FM **Hanna Västinsalo** toimii tutkijana **Eeva-Marja Sankilan** tutkimusryhmässä, jossa vuonna 2001 löydettiin geeni, joka aiheuttaa Usherin oireyhtymän tyypin 3.

Hanna Västinsalo sai äskettäin Sokeain Ystävät ry:ltä 8000 euroa jatkorahoitusta väitöskirjatutkimukseensa nimeltä *Perinnöllisen kuulonäkövammaisuuden, Usherin syndrooman molekyylibiologinen tutkimus*.

Nykytilanne Usherin oireyhtymän tutkimuksessa on, että mutatoituneet geenit ja niiden koodaamat proteiinit ovat tiedossa. Geeniterapioita on kehitteillä ja useita tutkimuksia on menossa eri puolilla maailmaa. Niissä käytetään soluja ja eläinmalleja hoitomuotojen kehittämisessä.

Hanna Västinsalo on tutkimuksensa selvittänyt, miksi Usherin oi-

reyhtymää aiheuttavien geenien mutatoituminen aiheuttaa sairastumista ja mikä tehtävä silmän verkkokalvolla ja sisäkorvassa vaurioituu terveeseen proteiinin puuttuessa.

Paras tapa taudin puhkeamisen estämiseen olisi geeniterapia. Geeniterapia on kuitenkin monigeenisessä Usherin oireyhtymässä hankalaa. Jokaiselle Usherin oireyhtymässä vaurioituneelle yhdeksälle geenille pitää kehittää oma geeniterapia. Suomessa Usherin oireyhtymän potilailta on löydetty mutaatioita kolmesta eri geenistä. Tosin 40 prosenttia Suomen potilaista sairastaa USH3-tyyppiä, minkä vuoksi myös Hanna Västinsalon väitöskirjatutkimuksen pääkohde on ollut USH3-geeni.

Huom! Tuntosarven kesän numerossa 6-7 ilmestyy Jaakko Evosen tekemä haastattelu Hanna Västinsalosta. ■

Pistekirjoituksen opettelu kannattaa

Teksti: Hilkka Kasurinen

Meitä kuurosokeita oli pieni ja sopiva ryhmä neljän päivän pistekirjoituskurssilla, yhteensä kuusi kuurosokeaa Helsingistä, Turusta, Tampereelta ja Lahdesta. Meidät jaettiin kahteen ryhmään, kolme ja kolme.

Mukavalta tuntui opettajien rauhallisuus, vaikka olimme vaikeasti oppivia. Tulkeilla oli vaativa työ saada oppilas ymmärtämään, mitä opettaja oli sanonut. Kurssilla piipahiti myös **Marjo Pylvänäinen**, joka opettaa Helsingissä kuurosokeiden ryhmälle pistekirjoitusta. Hän toi tullessaan hauskoja pisteillä merkittyjä lasten tavaroita ja kertoi niistä. Myös pelikortit olivat pisteillä.

Pistekirjoitus on vaikeaa, mutta onneksi ryhmässä saimme tukea toisiltamme. Kannattaa lähteä ja uskaltaa mukaan opettelemaan pistekirjoitusta. Vaikka olen itse osannut joskus pistekirjoitusta, niin hiki-pisaroita vuodatin minäkin. Paljon oli muistista jo kadonnut, pistenumerot ja välimerkit kokonaan unohtuneet.

Tuntuu hienolta saada palauttaa uudelleen tämä taito. Uusi kone aiheutti aluksi ongelmia ja kaikenlaisia kummelluksia sattui. Vaati kärsivällisyyttä ja pitkää pinnaa muistella, että miten kaikki toimii. Pitää vaan ottaa rauhallisesti, vaikka ei heti oppisikaan. Minulla on kova halua oppia lisää meille kuurosokeille niin tärkeästä kommunikointikeinosta. Pistekirjoituksen osaaminen ja pistekirjoituskoneen käytön hallinta helpottavat omaa elämääni. Olen iloinen kun vielä saan oppia uutta ja jaksan opetella.

Kehotan nuoria kuulonäkövammaisia opettelemaan pistekirjoitusta kun kuuloa ja näköä vielä on riittävästi jäljellä. Kun tulee ikää ja aistit heikkenevät niin oppiminen hidastuu. Elämässä täytyy pyrkiä eteenpäin ja opiskella tärkeitä käytännön taitoja.

Justiinan sananparsa: oppi ei ojaan kaada vaan nostaa ja antaa arvoa itselle, josta saat olla ylpeä elämäsi loppuun saakka. Jatketaan sisulla eteenpäin! ■

Kohtaamisia-kurssilla kohdataan, saadaan tietoa ja vertaistukea



Ryhmäkuva kurssilaisista. Kuvan vasemmassa reunassa seisoo kurssin opettaja Sini Sarén. Edessä oikealla istuu Pirjo Hulkkonen, jota Tuula Hartikainen haastatteli juttua varten. Kuva: Kaukametsän opisto/ Sini Sarén.

Teksti: Tuula Hartikainen

Kaajaanin Kaukametsän opistolla on juuri päätynyt vaikeavammaisille työnantajille ja heidän avustajilleen tarkoitettu Kohtaamisia-kurssi, jonka sisältö liittyy henkilökohtaiseen apuun. Kurssilaisia on ollut viideltä paikkakunnalta. Kurssi alkoi viime vuoden marraskuussa ja päättyi nyt toukokuussa. Olin kahdesti opistolla kouluttajana.

Kurssin rakenne

Kurssi kehitettiin Asumispalvelusäätiö Aspa:n viime vuonna päättyneessä Vähän mutta välttämättä –projektissa yhteistyössä Assistentti.info:n kanssa. Kurssia järjestävät kansalais- ja työväenopistot sekä henkilökohtaisen avun keskuskeskukset. Assistentti.info vastaa kurssin koordinoinnista. Kohtaamisia-kurssin kesto on puoli vuotta. Kurssijaksoja

on 13, jotka pidetään kahdesti kuu-
kaudessa kolmen tunnin jaksoina.
Kurssin kokonaistuntimääräksi tu-
lee 39.

Kurssin tavoitteet

Tavoitteena on työnantajien ja
avustajien tiedon lisääminen henki-
lökohtaisesta avusta ja avustajajär-
jestelmästä. Kurssi antaa eväitä ja
edellytyksiä sekä työnantajana että
avustajana toimimiseen ja työsuh-
teessa jaksamiseen. Kurssilla saa
välineitä työsuhteen kehittämiseen,
vuorovaikutuksen parantamiseen
ja mahdollisuuden vertaistukeen.

Kurssin sisältö

Asioita käsitellään työsuhteen ja
vuorovaikutuksen näkökulmas-
ta. Kurssilaiset saavat perustietoa
henkilökohtaisen avun lainsää-
dännöstä, avustaja-järjestelmästä,
avustajan työn perusteista, tietoa
työnantajuudesta, työlainsäädän-
nöstä, palkanmaksusta ja avustajan
hakemisesta sekä työsuojelusta.
Vuorovaikutuksen parantamiseen
on käytettävissä kolme kurssiker-
taa seuraavin teemoin: roolit ja
työsuhteen kehittyminen, puheeksi
ottaminen ja palautteen antaminen,
ristiriitatilanteet, vallankäyttö ja rat-
kaisut. Omat kurssikerrat on varat-
tu vertaisryhmässä keskusteluun ja
ensiaputaidoille. Minusta vertaistu-
en tarve oli hienosti huomioitu ja

sisällöltään antoisa. Kahdella kurs-
sikerralla ryhmä on jaettu kahtia
eli työnantajat ja avustajat ovat eri
ryhmissä.

Opettaja kertoo

Kajaanin kurssin vastuopetta-
ja **Sini Sarén** kuuli Kohtaamisia-
kurssista ensimmäisen kerran ke-
vättalvella 2010 kansalaisopiston
rehtorilta. Hän oli saanut tiedotus-
materiaalia ja esitteen kurssista
Aspalta. Rehtori arveli, että kurs-
si sopii opiston opetusohjelmaan.
Myöhemmässä vaiheessa keväällä
tapasimme opistolle kurssisisältöjä
esittelemään tulleet Aspan edus-
tajat, joilta saimme tarkempaa tie-
toa kurssin sisällöistä. Kun päätös
kurssin järjestämisestä opistolla oli
tehty, alkoi yhteistyökumppaneiden
etsiminen. Tässä työssä Aspa oli
kiinteästi mukana kontakteineen ja
yhteystietoineen. Saimme kurssin
kannalta korvaamattoman yhteis-
työkumppanin Maakunta-kuntayh-
tymästä ja **Eva Heimanista**, joka
on Maakunta-kuntayhtymän hen-
kilökohtaisen avun palvelusihteri.
Kurssin käytännön opetustyön kan-
nalta tärkeä osa kurssivalmistelu-
ja oli myös Aspan järjestämä tälle
kurssille suunniteltu opettajankou-
lutus Tampereella.

Kurssimarkkinointia tapahtui mo-
nessa eri mediassa ja eri tahoilla.
Opisto julkaisi kurssisuunnitelman

Kajaanin seudulla jokaiseen kotiin jaettavassa opinto-oppaassa sekä internetissä. Opiston toimisto ja opettaja vastasivat kurssista kiinnostuneille henkilöille kurssiin liittyviin kysymyksiin.

Maakunta-kuntayhtymä lähetti kurssista kohdennetun tiedotuskirjeen ja lisäksi henkilökohtaisen avun palvelusihteri kertoi kurssista kohderyhmään kuuluville henkilöille. Kurssille ilmoittautumisaika oli melko pitkä ja ilmoittautumisia tuli vähitellen laajan ilmoittelun myötä lähes koko Kainuun alueelta.

Tiedottamisessa tehtiin suuri työ, mutta se oli yhteistyötä.

Kouluttajia on ollut melko helppo saada kurssille. Ongelmaa on ollut hieman välimatkoissa ja aikataulujen yhteensopivuudessa. Aspan asiantuntijarekistereistä on kuitenkin löytynyt kaikille asiantuntijakerroille sopivat asiantuntijat, jotka ovat päässeet paikalle sovittuun aikaan ja pitäneet erittäin hyvät, informatiiviset ja huolellisesti valmistellut esitykset.

Käytännön tietoutta

Kurssi on ollut mahtava lisä opiston opetustarjontaan ja lisännyt käytännön tietoutta henkilökohtaisesta avusta. Opettajan näkökulmasta tämä ei ole aivan tavallinen kurssi

suunnitella, järjestää ja toteuttaa, vaan kurssin taustalla on paljon taustatyötä ja osaamista, joka toivottavasti näkyy kurssisisältöjen monipuolisuutena, suunnitelmalisena toteuttamisena ja näkökulmien laaja-alaisuutena. Asiantuntijakerrat antavat myös opettajalle avartavalla tavalla uutta näkökulmaa asioihin, sillä heillä on syvällisen tiedon lisäksi myös ajankohtaisin ja tuorein tieto asiasta, jonka kanssa he ovat saattaneet työskennellä jo pitkään.

Olen itse työskennellyt henkilökohtaisena avustajana ja sitä kautta voin sanoa, että kurssin sisällöt ovat asioita, jotka tulevat varmasti eteen henkilökohtaiseen apuun liitetyissä työsuhteissa. Kurssilla käsiteltävät asiat ovat hyvin arkojakin, joten luottamuksellisuus ryhmän sisällä korostuu kurssia yhdistävänä tekijänä. Kurssiaiheet ovat monipuolisia, keskusteluille hedelmällisiä ja tunteita herättäviä alkaen arkipäivän perusrutiineista ja päätyen eettisiin kysymyksiin.

Kurssin taustalla on suuri määrä työtä, joka ei välttämättä näy kurssin kulussa. Tällä työllä tarkoitan sitä asiantuntijoiden tekemää pohjatyötä, johon he ovat tuoneet tietonsa, taitonsa ja osaamisensa suunnitellessaan kurssirunkoa ja sisältöjä. He ovat tehneet pitkäjänteistä pohjatyötä ja luoneet

asiantuntijaverkostoa sekä opettajankoulutusta kurssille. Jokainen Kohtaamisia-kurssi muodostuu varmasti omannäköisekseen kursiksi alueen, paikallistuntemuksen ja käytäntöjen, kurssilaisten, valitujen harjoitusten ja keskustelun aiheiden, opettajan ja asiantuntijoiden yhteisvaikutuksesta. Meillä on ollut äärimmäisen hyvä, aktiivinen, keskusteleva ja avoin ryhmä, jossa vaikeitakin asioita on päästy jakamaan luottamuksellisesti. Uskon tämän antaneen hyviä kontakteja mahdollista jatkoa tai myöhempää yhteydenpitoa varten mutta myös jaksamista ja apua työsuhteeseen, arkipäivän askareisiin ja toimintaan.

Suosittelen, että ilmoittaudutte mukaan kurssille jos kuulette, että sellainen järjestetään kotipaikkakunnallanne tai sen lähiympäristössä!

Kurssilainen kertoo

”Olen **Pirjo Hulkkonen** Suomusalmelta. Koulutukseltani olen luokanopettaja.

Sairastuin Parkinsonin tautiin 45-vuotiaana. Jäin työstäni melko pian sairauseläkkeelle. Toimintakykyni rajoittumisen vuoksi sain avustajan käyttööni. Minulla on ollut avustaja nyt lähes neljä vuotta.

Sain tiedon Kohtaamisia-kurssista kunnan Vammaispalvelun lähettämästä kirjeestä. Voimavarani eivät olisi riittäneet osallistumaan kurssille, ellei avustajani olisi ollut aktiivinen ja ottanut selvää käytännön järjestelyistä.

Kurssille osallistumisemme ratkaisi viime kädessä ilmaisen kuljetuksen järjestymisen Suomusalmelta Kaajaan. Päätimme lähteä ainakin katsomaan ja mukana ollaan vieläkin! Parhaaksi anniksi osoittautuikin ryhmään kuulumisen tunne. Itse kurssin sisällöissä ei ollut meille paljon uutta, sillä kuntayhtymämme vammaispalvelu on antanut meille aina tarvitsemaamme tietoa.

Jäimme ryhmään, koska siellä oli mukavaa ja viihtyisää. Siellä en tunne itseäni vammaiseksi, vaan muut asiat painottuvat. Kurssilta olisin kaivannut enemmän keskinäistä jakamista, sillä osanottajilla olisi varmasti ollut paljon annettavaa toisilleen. Kurssi on antanut ymmärrystä avustajan tehtävän vaativuudesta. Voidaan puhua avustajan erikoisammattista, sen sijaan, että ajateltaisiin avustajan olevan ”vain avustaja”. ■

Jutun lähteenä on käytetty Aspan koulutusmateriaaleja.

Sokeain Ystävät

AVOIN KIRJOITUSKILPAILU

Voittajan valitsee kirjailija Märta Tikkanen

Suomen vanhin näkövammaisjärjestö Sokeain Ystävät ry täyttää 125 vuotta 29.1.2012. Juhlavuoden kunniaksi yhdistys haluaa kuulla tarinoita merkityksestään niiltä, joita sen toiminta on koskettanut matkan varrella.

Sarjat

Kilpailusarja - parhaat kirjoitukset palkitaan
Vapaasarja - voittajat arvotaan.

Tuomaristo

Kilpailusarjan tuomarina toimii kirjailija Märta Tikkanen.

Palkinnot

Palkinnot julkistetaan Sokeain Ystävien kotisivuilla www.syry.fi.

Osallistumisohjeet

Kirjoita tarinasi Sokeain Ystävästä: menneestä tai tulevasta, tapahtuneesta tai unelmasta; omaan, toisen henkilön tai jonkin ryhmän kokemuspäiriin liittyen. Kirjoita suomeksi tai ruotsiksi, enintään 2000 merkkiä tai 2 liuskaa. Lähetä tekstisi syyskuun 2011 loppuun mennessä sähköpostilla tai kirjallisena osoitteeseen: sihteeri@syry.fi tai Sokeain Ystävät ry, Petaksentie 2-4, 00630 Helsinki. Liitä mukaan nimesi, mahdollinen nimimerkkisi, sarja johon osallistut, postiosoitteesi, puhelinnumerosi ja sähköpostiosoitteesi.

Tarkemmat tiedot www.syry.fi



Sokeain Ystävien Käsityökeskus, yhdistyksen perustaja ja pitkäaikainen sihteeri Hanna Ingman, Majatalo Onnela.

SOKEAIN YSTÄVÄT RY – SUORAA TUKEA NÄKÖVAMMAISILLE