

Ihmissuhteista

Kirjoituksia Antti Jäkälän jäämistöstä

Sinä olet sinä,
minä olen minä.
Me voimme olla yhdessä,
me voimme tuntea yhdessä,
me voimme ajatella yhdessä,
me voimme toimia yhdessä.
Minä en pidä kaikesta, mitä sinä teet,
sinä et pidä kaikesta, mitä minä teen.
Minä ajattelen toisella tavalla kuin sinä,
minä toimin toisella tavalla kuin sinä.
Minä en ole sinä,
sinä et ole minä.
Me voimme olla yhteydessä toisiimme.
Minä en omista sinua,
sinä et ole minulle väline.
Minä - ihminen - kohtaan Sinut - ihmisen.

TUNTOSARVI 27.vuosikerta, ISSN 0358-2280, **Julkaisija:** Suomen Kuurosokeat ry.
Toimitus: **päätoimittaja** Katri Pyykkö puh & tekstip. (09) 54953521, toimittaja Raili Karisaari
puh. & tekstip. (09) 54953522, Sähköpostil: tiedotus@kuurosokeat.fi tai NKL:n front door -ohjel-
ma toimittajien nimillä.

Toimitusneuvosto: Heli Huotarinen, Pekka Juusola (pj.), Ulla Kungas, Pentti Kähkönen, Riitta
Ruissalo, Raili Karisaari (siht), Katri Pyykkö (päätoimittaja).

Vuosikerta 150 mk. Lehteä julkaistaan vuodessa 12 numeroa, joista yksi on kaksoisnumero.
Lehti julkaistaan isokirjoituksella, pisteillä, äänitteinä, videona, ruotsinkielisenä käännöksenä
sekä sähköisenä versiona.

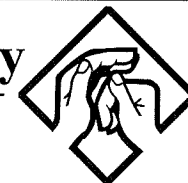
Tilaukset ja osoitteenmuutokset: Suomen Kuurosokeat ry, Uudenmaankatu 28, 00120
Helsinki, Puhelin (09) 5495 350. Tekstipuhelin (09) 5495 3526. Fax (09) 5495 3517.

Sähköposti: kuurosokeat@kuurosokeat.fi, **Internet:** <http://www.kuurosokeat.fi>

Painopaikka: Cityoffset, Tampere

TUNTOSARVI

Suomen Kuurosokeat ry



Lokakuu 10/2001



**Päihdepalveluja kehitetään
myös eri vammaisryhmille**

Sisältö

Viisi kysymystä	2
Pääkirjoitus: Kommunikaatiosta ja yhdistyksen kielistä.....	3
Alkoholin terveydelliset ja sosiaaliset haitat	4
Päihdepalvelujen käyttö lisääntyy	6
Vammaisille kehitetään päihdepalveluja.....	7
Kuurosokeillakin päihdeongelmia	8
Kansainvälisiä kokouksia	10
Kuurojen Maailmanliitto perustettiin	11
Kuurosokea kuurojenpappi: Kuurojen yhteisön huolehdittava myös kuurosokeista	12
Tampereen uutta henkilökuntaa..	13
Uusi aluesihteri	15
Uusi kurssivastaava	15
GSM-matkapuhelin ja kuulokoje..	16
Itsetuntoa liikkumisesta, kommunikoinnista ja esiintymisestä	17
MIELIPIDE: Tasa-arvo	18
Uusia selkokirjoja	19

Kansi: Leila Lappean teos "Tikkataulu".

Oikaisu: Tuntosarvessa nro 9 oli Kati Alasen nimi muuttunut Alangoksi.

Seuraava Tuntosarvi ilmestyy 14.11. Aineiston on oltava toimituksessa

Viisi kysymystä

1. Mikä on Suomen vanhin kirja?
2. Mikä on Suomen suurin järvi?
3. Mikä on Suomen pisin joki?
4. Mikä on Suomen suurin rakennus?
5. Mikä on Suomen suurin eläin?

Vastaukset

1. Suomen vanhin kirja on Missale Aboense. Se on ensimmäinen kirkkokäsikirja vuodelta 1488.
2. Suomen suurin järvi on Saimaa. Sen pinta-ala 4400 neliökilometriä, rantaviiva on 14850 kilometriä. Saimaassa on saaria 13710.
3. Suomen pisin joki on Kemijoki. Se on 552 kilometriä pitkä. Sen latva-joet alkavat Maanselältä. Ne ovat Kitinen, Luiro, jotka yhtyvät Kemihaaran Pelkosenniemenellä.
4. Suomen suurin rakennus on Masan Yardsin Hietalahden telakka Helsingissä. Rakennus on yli 300 metriä pitkä ja se on 40 metriä korkea.
5. Suomen suurin eläin on hirvi. Sen pituus vaihtelee 2 – 3 metrin välillä, sen paino 240 – 600 kilon välillä ja sen säkäkorkeus 150 – 230 sentin välillä. ■

Kommunikaatiosta ja yhdistyksen kielistä

Tätä kirjoittaessani vietämme tämän kommunikaation teemavuoden viimeisiä kuukausia. Kommunikaatio-
projekti on pyörähtänyt täydellä vauhdilla käyntiin.

Odottelemme mielenkiintoista kommunikaatioseminaaria. Siinä pitäisi olla tarjolla jokaiselle jotakin. Kommunikaatiota on katsottu laajasti ja yhdistyksen jäsenten näkökulmasta. Niin kuin mielestäni pitääkin. Meidän jäsenillämme ja asiakkailamme on käytössä monia kommunikaatiomenetelmiä ja usein niitä käytetään samanaikaisesti.

Mielestäni olemme menossa täysin väärään suuntaan, jos eri kielillä kommunikoivat alkavat taistella ryhminä toisiaan vastaan. Meidän pitää kunioittaa toistemme kieltä, tapoja ja kulttuuria. Samalla pitää yrittää säilyttää oma identiteetti ja tunne siitä, että kuuluu johonkin yhteisöön, kuurosokeiden yhteisöön. Tämä yhdistys on kaikkia vaikeasti kuulonäkövammaisia varten. Toimikaamme siis yhdessä tämän periaatteen mukaisesti.

Olen esittänyt hallitukselle kevätkokouksesta muutetun sääntöehdotuksen. Siihen on otettu mukaan Kuurojen Liiton sääntöjen kielipykälä. Se turvaa mielestäni hyvin eri kielisten oikeudet. Samalla se on kuitenkin tarpeeksi väljä, antaa liikkumavaraa. Se ei määrää sitä, kenen on mitäkin kieltä osattava. Lisäksi sääntöehdotuksessa on pykälä, joka edellyttää, että yhdistyksen julkaisujen on oltava saatavissa kunkin kuurosokean omalla tiedonsaantitavalla.

Toivon vilpittömästi, että hallitus voi sääntöehdotuksen hyväksyä esitettäväksi syyskokouksen päätettäväksi. Tästä voisimme jatkaa kohti parempaa, tasa-arvoisempaa tulevaisuutta.

Yhdessä!

Hyvää ja lämmintä syksyä toivottaen

Seppo Jurvanen
puheenjohtaja
Lappeenrannassa 04. lokakuuta 2001 ■

Alkoholin terveydelliset ja sosiaaliset haitat

Helka Viljasen materiaalista
NUD:n koulutukseen sekä A-klinik-
kasäätiön päihdelinkistä
(www.paihdelinkki.fi) kokosi Katri
Pyykkö

Sanotaan, että alkoholia pitää nauttia viisaasti, koska alkoholin liiakäyttö aiheuttaa sairauksia ja voi lyhentää elämää. Terveillä miehillä kohtuu käyttö on kolme annosta kerrallaan, oli kyseessä sitten pullollinen olutta tai annos väkevämpää. Naisilla kohtuu käyttö on kaksi annosta kerrallaan yhden päivän aikana.

Alkoholin terveyshaitat

Tavallisimpia liiallisen alkoholinkäytön aiheuttamia terveyshaittoja ovat tapaturmat, masennus, pelkotilat, elimistön ja keskushermoston vaurioituminen.

Tapaturmia tapahtuu, koska humalassa liikkuminen on vaikeaa. Polkupyörällä, veneellä tai autolla ei saa ajaa humalassa, ja käveleminenkin on yleensä vaikeaa. Vaikka lyhyellä aikavälillä tuntuu, että humala vie pahan mielen pois, todellisuudessa humala ja krapula lisää masennusta ja

erilaisia pelkotiloja. Elimistökään ei kestä pitkään suurta alkoholin käyttöä. Sisäelimistä vaurioituu ensimmäisinä maksa ja haima.

Alkoholi lamaannuttaa keskushermoston toimintaa. Seurauksena on humalatila ja lopulta sammuminen. Pitkäaikainen liiallinen alkoholin käyttö aiheuttaa pysyviä vammoja keskushermostoon. Muisti ja päättelykyky voi heikentyä. Aluksi ongelmia on vain humalatilan aikana, mutta lopulta muutokset jäävät pysyviksi. Liikkuminen voi vaikeutua lopullisesti. Pikkuvaivat säätelevät liikkeitä ja tasapainoa. Jos niiden toiminta vaurioituu, tasapainoa on vaikea säilyttää. Humalatila laskee veren sokeria ja aivojen energiansaanti voi loppua, silloin aivovaurion vaara on todellinen.

Todella paljon alkoholia käyttävä ihminen voi saada myös äkillisiä tajuttomuus- ja kouristuskohtauksia. Silloin kyseessä on vieroitustila, joka edellyttää lääkehoitoa. Vieroitustilassa henkilöllä ei ole alkoholia veressään lainkaan. Tila voi pahimmillaan aiheuttaa alkoholipsykoosin, ”juoppo-

hulluuskohtauksen”. Tieteelliseltä nimeltään se on ”delirium tremens”. Siihen kuuluu myös kuulo-, näkö- ja tuntoharhoja.

Alkoholimyrkytykseen kuolee Suomessa vuosittain yli 400 ihmistä. Alkoholin ja jonkin lääkeaineen tai huumeen yhteisvaikutuksen aiheuttamaan myrkytykseen kuolee pari sataa ihmistä. Vaaravyöhykkeessä ovat lapset, jotka nauttivat alkoholia ensimmäisiä kertoja, mutta suurin osa myrkytykseen kuolleista on runsaasti juovia keski-ikäisiä miehiä.

Sosiaaliset haitat

Alkoholin käytön sosiaaliset haitat ovet monenlaisia. Humalassa ja vielä krapulassakin oleva ihminen ei pysty ymmärtämään, mitä hänelle puhutaan eikä hän muista asioita tarkalleen. Humalassa ihminen voi häiritä muita omassa ympäristössään. Hän voi olla kovaääninen ja sekava. Hän voi suuttua ja olla raivoissaan yhtäkkiä. Hän voi olla väkivaltainen.

Päihteiden vaikutuksen alainen ihminen ei ole mukava, oli kyse alkoholista, huumeista tai lääkkeistä. Muut ihmiset pelkäävät sekaisin olevaa ihmistä, koska he eivät tiedä, mitä seuraavaksi voi tapahtua. Pitkällä aikavälillä omaiset ja ystävät katoavat, koska he eivät jaksa. Harrastukset

eivät enää kiinnosta alkoholista tai muita päihteitä käyttävää. Työ ei suju, edessä on potkut töistä ja työkyvyttömyys. Edessä on joko alamäki tai yritys lopettaa päihteiden käyttö.

Kuka on alkoholisti?

Alkoholismia pidetään sairautena. Alkoholisti ei pysty hallitsemaan, paljonko hän juo tai kuinka kauan. Hän ei pysty lopettamaan, hän on riippuvainen. Hän juo enemmän ja enemmän saadakseen aikaan humalatilan. Hän voi ottaa krapularyypyn, että lyhyt aikainen vieroitusoire eli ”krapula” häviäisi. Krapulat ovat yhä pahempia ja vaikeampia. Hän lopettaa erilaisten asioiden tekemisen, työn, harrastuksen, koska hän haluaa juoda. Hän jatkaa vain juomistaan tai muiden päihteiden käyttöä, vaikka tietää, että niistä on haittaa hänelle itselleen ja hänen ympäristölleen.

On olemassa erilaisia testejä, joiden avulla voidaan määritellä ja selvittää, onko henkilö jo alkoholisti.

Päihteiden käyttö pitäisi ymmärtää lopettaa ajoissa, jolloin ihmisellä olisi vielä jäljellä joku tukiverkko, omaisia, ystäviä tai muita, jotka tukevat ihmisen yritystä päästä irti päihteistä. Ihminen tarvitsee silloin paljon tukea. Juomisen lopettamista tukevat erilaiset päihdepalvelut. ■

Päihdepalvelujen käyttö lisääntyy

Katri Pyykkö

Stakes on tehnyt päihdetapauskenttoja vuosina 1987, 1991, 1995 ja 1999. Tutkimuksessa on laskettu niiden asiakkaiden määrät, jotka ovat käyttäneet erilaisia päihdepalveluja kyseisen vuoden aikana. Vuonna 1999 heitä oli 11 535. Päihdepalvelu on palvelu, jossa ihmistä yritetään auttaa pääsemään alkoholista tai muista päihteistä eroon.

Päihteistä eroon yrittävien määrä on kasvanut koko ajan. Alkoholista on edelleen Suomessa kaikista käytetyin päihde, mutta sekakäyttö on lisääntynyt. Se tarkoittaa, että alkoholin kanssa käytetään yhdessä lääkkeitä tai laittomia huumeita. Pelkästään alkoholia käytti 62 prosenttia vuonna 1999, kun vuonna 1987 luku oli 84 prosenttia kaikista päihdepalveluja käyttäneistä. Huumeongelmisten määrä nousee koko ajan huomattavasti.

Naisasiakkaiden määrä päihdepalveluissa on noussut koko ajan. Asiakkaiden keski-ikä on pysynyt samana. Vuonna 1999 se oli 46-vuotta. Yksinäisten määrä on erittäin suuri. Avioliitossa tai avoliitossa oli vain noin joka viides päihdepalvelujen käyttäjä, muut olivat naimattomia,

eronneita tai asumuserossa. Vuonna 1987 työssä käyviä oli vielä 27 prosenttia, vuonna 1999 heitä oli enää 11 prosenttia.

Päihdehoidot

Päihdehoitoja on erityyppisiä. Yksi hyväksi todettu hoitomuoto on Myllyhoito. Sitä on pisimpään Suomessa käytetty Kalliolan klinikoilla. Myllyhoidossa kysytään, missä määrin alkoholinkäyttö aiheuttaa ja pitää yllä ongelmia työssä, terveydessä, taloudessa, ihmissuhteissa. Tarkoitus on havaita käytön aiheuttamat ongelmat ja päihteiden käytön lopettaminen.

Myllyhoidossa kartoitetaan potilaan sosiaalinen tilanne. Potilaan hoidosta päättää ryhmä, johon kuuluu lääkäri, psykologi, teologi, sairaanhoitaja, päihdeterapeutti ja sosiaalityöntekijä. Se päättää sopiiko potilaalle paremmin avohoito vai laitoshoido. Ryhmä tekee myös hoitosuunnitelman ja suosituksen jatkohoidosta. Päihteiden ongelmakäyttäjä ohjataan ensin vieroitukseen ja sen jälkeen päihdekuntoutukseen. Vieroituksessa potilas ei käytä päihteitä. Potilaalla on kiintymys päihteeseen ja tästä

kiintymyksestä hänet vieroitetaan. Kiintymys on fyysistä: elimistö vaatii päihdettä. Se on sosiaalista elämäntavan mukanaan tuomaa. Se on myös psykologista: ihminen ajattelee päihdettä. Kiintymys päihteisiin on myös henkistä. Lääkärit seuraavat potilaan vieroitusoireita, sillä ne voivat olla hyvinkin pahoja. Kun vieroitus on ohi, alkaa kuntoutus. Kuntoutuksessa ja jatkohoidossa paneudutaan ongelmakäyttäjän elämänhallintaan.

- Hoidon tavoite on auttaa päihdeongelmaista tunnistamaan sairautensa, sen seuraukset ja hyväksymään avuntarpeensa. Hoito opettaa häntä elämään sairautensa kanssa. Se auttaa myös tunnistamaan ne asiat, joita potilaan (alkoholistin) on muutettava elämässään. Hoito auttaa häntä toimimaan niin, että nuo asiat muuttuvat.

Myös päihdeongelmaisen omaisille ja läheisille järjestetään kursseja. Alkoholistin toipuminen on todennäköisempää, jos hänen läheisensä tietävät alkoholismista ja voivat puhua omasta pahasta olostaan.

Lähteet:

internet: <http://www.myllyhoito.fi/>
Kalliolan päihdepalvelun esitteet
Nuorvala, Yrjö: Stakesin päihdetapauskenttä: päihdeasioinnit lisääntyneet, Tiimi 3-4, 2000.

Lausvaara, Jyrki: Sosiaalityö ja Myllyhoidollinen verkostotyö, Myllyhoito-lehti, s. 25-26, nro 2 / 1998. ■

Vammaisille kehitetään päihdepalveluja

Katri Pyykkö

Päihdepalveluja on erilaisissa päiväkeskuksissa, asumispalveluissa ja A-klinikoilla. Päihdeongelmaiset käyttävät myös mielenterveyspalvelujen entistä enemmän. Tähän mennessä ei ole ollut vammaisille suunniteltuja ja sopivia päihdepalveluja. Niille on suuri tarve. Sininauhaliitossa on meillä vammaisten päihdepalvelujen kehittämisprojekti, jota rahoittaa



RAY vuosina 2001 – 2004. Se on jatkoa aikaisemmalle projektilla, jossa myös Suomen Kuurosokeat ry oli mukana.

Vapa-projektissa kehitetään päihdepalveluja sellaisiksi, että ne soveltuvat eri vammaisryhmille. Päihdepalvelujen olosuhteita ja sisältöä kehitetään sopiviksi aistivammalaisille, viittomakielisille, CP-vammaisille ja liikuntavammalaisille. Mukana ovat A-klinikkasäätiö, Helsingin Diakonissalaitos, Kalliolan kannatusyhdistys ja Sininauhaliitto ry. Näillä tahoilla on vielä omat yhteistyötahonsa.

Suomen Kuurosokeat ry on nykyin mukana keskustelemassa palvelujen toteutuksesta lähinnä Kalliolan kannatusyhdistyksen ja sen muiden yhteistyökumppanien kanssa. Kuurosokeille yhtenä ryhmänä sopivia palveluja ei ole kehitteillä, mutta kuurosokeat saavat palvelut ensisijaisen kommunikaatiotapansa mukaan. Toisin sanoen he saavat palvelut joko näkövammalaisille tarkoitetuista palveluista tai kuurojen päihdepalveluista. Jokainen yksittäinen tapaus harkitaan kuurosokean itsensä kannalta.

Palveluja viittomakielisille

A-klinikkasäätiö on kehittämässä kuurojen päihdepalveluja. Yhteistyössä ovat mukana Sininauhaliiton lisäksi mm. Kuurojen Liitto, Kuurojen Palve-

lusäätiö ja Kuurojen Kansanopisto. Tarkoituksena on parantaa kuurojen mahdollisuutta saada apua päihdeongelmaan viittomakielellä. Lisäksi kehitetään koulutusta kuurojen kanssa työskenteleville. Myös päihdealan työntekijöiden, terapeuttien ynnä muiden, valmiuksia työskennellä kuurojen kanssa lisätään.

Palveluja näkövammalaisille

Kalliolan kannatusyhdistys kehittää päihdepalveluja näkövammalaisille. Yhteistyökumppaneita ovat Näkövammaisten Keskusliitto ja Kalliolan settlementin avohoitoklinikka. Palveluita kehitetään vammaisten erityistarpeiden pohjalta. Myös Suomen Kuurosokeat ry on mukana. Nurmijärven klinikalla on oltu jo tutustumassa ja suunnittelemassa, millaiset tilojen pitäisi olla, että näkövammaisen selviytyy tiloissa itsenäisesti. Suunnittelussa otetaan huomioon myös kuulovamman aiheuttamat tarpeet. Myös tulkkipalvelut otetaan huomioon. Yksi tärkeimmistä asioista on tässäkin projektin osassa päihteitä käyttävien vammaisten kanssa työskentelevän henkilöstön ammattitaidon kehittäminen.

Sininauhaliiton projektikonaisuus päättyy helmikuussa 2005. Silloin vammaisten päihdepalvelut tulevat olemaan osa suomalaisia päihdepalveluja. ■

Kuurosokeillakin päihdeongelmia

Katri Pyykkö, Helka Viljanen

Totuus on, että myös vammaisille ihmisille voi kehittyä ongelmia alkoholin tai muiden päihteiden kanssa. "Hauskanpito" muuttuukin raskaaksi riippuvuudeksi.

Ensi alkuun muut ihmiset ovat arkoja sanomaan, että jotain on vialla. Mutta kun muiden mitta täyttyy, on ongelmakin jo tavattoman suuri.

Kuurosokeiden päihteiden käytön syyt ovat samat, kuin muillakin ihmisillä. Haetaan hyvää oloa ja vältetään mielipahaa. Osa jää aineisiin kiinni ja yksinäisyys ja syrjäytyminen lisääntyy. Yksin on taas ahdistava olla. Alkoholi helpottaa, vaikka suuremman helpotuksen toisi osallistuminen harrastuksiin muiden kanssa. Toisaalta lähteminen muiden mukaan voi tuntua vaikealta ilman päihteen käyttämistä. Yksinäisen ihmisen liiallista alkoholin käyttöä on muiden vaikea huomata.

Myös tulevaisuus voi pelottaa kuurosokeaa. Vammat etenevät ja omis-

ta peloista on vaikea puhua kenellekään tai ei ole ketään, jolle puhua. Alkoholi tuntuu tuovan helpotusta hetkeksi. Ryypypkavereitakin voi olla helpompi saada kuin todellisia kavereita ja ystäviä.

Muuten kuurosokeiden juomisen syyt ovat samanlaisia kuin muillakin. Joillain voi olla perinnöllistä alttiutta, mutta se ei tarkoita sitä, että ihminen olisi alkoholisti, jos suvussa joku muu olisikin. Juomisen aloittaminen ja juominen on aluksi oma valinta. Alkoholismissa sitä ei enää pysty hallitsemaan ja päihteistä eroon pääsyssä tarvitsee apua ja tukea.

Kuurosokeiden ongelma on tällä hetkellä myös se, että päihdepalveluja ei ole ollut tarjolla omalla kommunikaatiotavalla tai tavalla, joka ottaisi huomioon vamman aiheuttamat rajoitukset. Tähän on onneksi tulossa parannusta. Sininauhaliiton Vapa-projektissa on kehitteillä päihdepalveluja sekä näkövammalaisille että viittomakielisille. ■

Kansainvälisiä kokouksia Tanskassa

Tanskassa NUD:in tiloissa kokoon-tui syyskuun lopulla pohjoismaisten kuurosokeiden järjestöjen puheenjoh-tajat ja Euroopan kuurosokeiden Liit-ton EDBU:n hallitus. Samalla pidet-tiin EDBU:n ja EdbN:n eli Euroopan Sokeiden Liiton Kuurosokeiden neu-voston yhteiskokous. Suomesta mu-kana oli Seppo Jurvanen.

Pohjoismaisessa kokouksessa pää-tettiin tulevaisuudessa keskittyä eri-tyisesti kuurosokeuspoliittisiin asioi-hin, lisätä tiedottamista ja kehittää hyvä kuurosokeuden määritelmä, joka lähetetään kansallisten järjestö-jen hallituksille kommentoitavaksi. Pu-heenjohtajakokoukset on tarkoitus lopettaa. Tilalle perustetaan Pohjois-mainen kuurosokeiden yhteistyöko-mitea. Asiasta päätetään vasta ensi vuonna, mutta kaikki olivat sitä miel-tä, että komitean avulla yhteistyöhön saadaan enemmän uskottavuutta.

EDBU:n ensimmäinen yleiskokous ja kongressi pidetään 25.-29.9.2002 Tanskassa. EDBU:n sääntöehdotus on ollut Euroopan maiden järjestöis-sä. Kommentteja tuli ainoastaan Suomesta, Norjasta ja Tanskasta.

EDBU päätti, että se tekee yhteis-työtä EBU eli Euroopan sokeiden lii-ton kanssa. Myös EBU:n edustaja haluaa yhteistyön kehittyvän. EBU:n alaorganisaation, kuurosokeusneu-voston (EdbN) kanssa tehdään yh-teistyötä eurooppalaisen kuurosoke-uskonferenssin järjestämisessä. EBU oli jo lopettamassa neuvoston toimintaa, mutta neuvosto itse päät-ti, että se jatkaa toimintaansa. EBU:n hallitus hyväksyi sen.

EDBU ja EdbN keskustelivat yhteis-työstä. Tarkoitus olisi yhdistää EDBU:n ensimmäinen yleiskokous ja 5. eurooppalainen kuurosokeuskonferenssi. EdbN vei esityksen konfe-renssista EBU:n hallitukseen. Kuu-rosokeuskonferenssin aiheiksi ehdo-tettiin: 1. itsenäisyys, 2. uudet kom-munikaatiotavat ja tietokoneet, 3. kommunikointi on perusihmisoikeus. Alateemoiksi ehdotettiin A. tulkkipal-velut, B. työllistymismahdollisuudet, C. sosiaalisuus, D. koulutusmahdol-lisuudet tavallisissa kouluissa, E. vapaa-aika, virkistäytyminen ja urhei-lu. EDBU:n puolelta konferenssia jär-jestää Tanskan kuurosokeiden järjes-tö. ■

Kuurosokeiden Maailmanliitto perustettiin

Kuurosokeiden Maailmanliitto eli **WFDB** perustettiin Helen Keller – konferenssin jälkeen Uudessa See-lannissa 11.-12.10.2001. Paikalla oli 76 rekisteröitynyttä kuurosokeaa 46 maasta. Suomea edusti puheenjoh-taja Seppo Jurvanen. Maailmanliiton perustuslaki hyväksyttiin äänin 42 maata kyllä, 3 ei ja 1 tyhjä ääni. Maailman Sokeiden Liitto **WBU** toi-votti WFDB:n tervetulleeksi maail-man vammaisliittojen joukkoon. Kuu-rojen Maailmanliitto (**WFD**) on valmis yhteistyöhön WFDB:n kanssa sa-moin **IDA** eli Kansainvälinen vammai-sallianssi.

Ensimmäisessä yleiskokouksessa valittiin hallitus ja tilintarkastajat. Pu-heenjohtajaksi valittiin **Stig Ohlson** Ruotsista ja varapuheenjohtajaksi **Daniel Alvarez Reyes** Espanjasta. Pääsihteeriksi tuli **Lex Grandia** Tanskasta ja rahastonhoitajaksi **Jeff Bohrman** USA:sta. Hallitukseen va-littiin myös eri alueiden edustajat: Eu-rooppaa edustaa **Sanja Tarczay** Kro-atiasta, Afrikkaa **David Sharba** Tan-saniasta, Aasiaa **Satoshi Fukushi-ma** Japanista, Pohjois-Amerikkaa **Graig McLean**, Kanadasta, Etelä-

Amerikkaa **Sonia Margareta Villac-res** Ecuadorista sekä Oseaniaa ja Tyynenmeren aluetta **Sven Topp** Australiasta. Tilintarkastajiksi valittiin **Robbie Van Eck** Etelä-Afrikasta ja **Jozef Mendrun** Puolasta.

Toimintasuuntakomitean mukaan WFDB:n pitäisi keskittyä toiminnas-saan neljään asiaan.

1. YK:n yleisohjeiden pitäisi toteutua käytännössä ja vammaisnäkökulma pitäisi saada esiin. Myös kuurosokei-den tietämystä ihmisoikeuksista pi-täisi lisätä.

2. WFDB:n pitäisi saada aikaan yh-teinen kuurosokeusmääritelmä.

3. Kuurosokeusjärjestön perustamis-ta pitäisi tukea maissa, joissa niitä ei vielä ole. Lisäksi kansallisia ja alu-eellisia järjestöjä pitäisi neuvoa, mi-ten vaikuttaa viranomaisiin ja miten hakea tukea toimintaansa.

4. Järjestön sisäisessä toiminnassa pitää miettiä WFDB:n rahoitus, merk-ki ja logo ja tiedotus kuten uutislehti sekä järjestön kieli. WFDB:n perus-tuslakia (sääntöjä) pitää kehittää. On myös varmistettava, että kaikki kuu-rosokeiden ryhmät on edustettuna WFDB:ssä, myös monivammaiset. ■

Kuurosokeutunut kuurojenpappi Isä Cyril: Kuurojen yhteisön huolehdittava myös kuurosokeista

Katri Pyykkö

Kuurosokeutunut kuurojenpappi **Isä Cyril Axelrod** syntyi ja opiskeli Etelä-Afrikassa. Siellä hän myös työskenteli pitkään. Hän kävi kuurojen koulun Johannesburgissa, työskenteli kirjanpitäjänä ja opiskeli sen jälkeen yliopistossa filosofiaa ja psykologiaa. Vuonna 1966 hän alkoi opiskella teologiaa ja valmistui papiksi 1970. Isä Cyril toimi kuurojen pappina. Hän perusti 1978 koulun mustille kuuroille Sowetoon. Isä Cyril meni Macaoon 1988 selvittämään kuurojen tilannetta siellä. Hänen kiinankielinen nimensä on Chan Man On. Hän perusti Macaon Kuurojen liiton 1994.



Isä Cyrilillä on usherin syndrooma. Hänen näkönsä on huonontunut koko ajan, mutta vasta kahdeksankymmenluvun lopulla hän sai tietää diagnoosin. Vuonna 2000 hän joutui jättämään tehtävänsä Macaon kuurojen liiton johdossa. Hän muutti Englantiin, jossa hän nykyään asuu.

Kuurosokea / viittomakielinen

Isä Cyril jakaa kuurosokeat neljään ryhmään: 1. syntymästään kuurosokeat, 2. näkövammaisat, joiden kuulo huononee, 3. huonokuuloiset näkövammaisat ja 4. kuurot, joiden

Isä Cyril kävi tutustumassa suomalaisiin kuurosokeisiin Purjehdusleirillä Villingissä. Kuvassa Anita Palo, Isä Cyrilin avustaja, Seppo Jurvanen ja Isä Cyril istumassa edessä. Kuva: Mika Tikkanen)

näkö heikkenee. Isä Cyril kuuluu itse viimeiseen ryhmään. Hän on alkanut tutustua kuurosokeiden yhteisöön ja opiskelee kuurosokeiden eri kommunikatiotapoja, viitto kädessä käteen ja osaa pistekirjoitusta.

Isä Cyrilin oma identiteettikriisi oli suuri. Hän on siirtymässä viittomakielisten ryhmästä kuurosokeiden ryhmään. Mutta kuuron sokeutuvan on tärkeää tuntea kuuluvansa edelleen viittomakielisten kuurojen yhteisöön. Isä Cyril on sen itse kokenut.

Helsingin vierailunsa aikana Isä Cyril keskustelikin Kuurojen maailmanliiton (WFD:n) puheenjohtajan **Liisa Kauppinen** kanssa siitä, että WFD tukisi koko kuurojen yhteisöä, myös viittomakielisiä kuurosokeita. Monet heistä eivät Isä Cyrilin mukaan tunte kuuluvansa samaan ryhmään muiden kuurosokeiden kanssa. WFD:n pitäisi kertoa kaikille kuurojen järjestöille, että viittomakieliset kuurosokeat ovat osa kuurojen yhteisöä.

Viittomakielisyys ei ole vamma painottaa Isä Cyril, vaikka tarkkoja määritelmiä ei olekaan. Hänen viestinsä kaikille kuuroille ja kuurojen järjestöille ympäri maailmaa on se, että viittomakielistä sokeutuvaa kuuroa ei saa hylätä. Sokeutuvan kuuron ei pitäisi joutua vaihtamaan yhteisöään, johon hän on kuulunut koko elämänsä. ■

Tampereen uutta henkilökuntaa

Katri Pyykkö

Tampereella on aloittanut monia uusia kasvoja. **Seppo Haavisto** aloitti ATK-ohjaajana **Kirsti Räikkälän** sijaisena kesäkuun puolivälin jälkeen. Kirsti (Topi) työskentelee itse tällä hetkellä "Uusmedia ja elämänikäinen oppiminen" -projektissa. **Virpi Vielma** on **Sari Papinsaaren** sijaisena Frans Leijon -projektin loppuun asti. Se päättyy joulukuussa. **Ismo Ylitalo** aloitti Kupu-projektissa heinäkuun alussa.

Seppoa kiinnostaa tietokoneen apuvälineet

Seppo Haavisto oli jo etukäteen kuulut, millaista kuurosokeiden tietokoneen ja sen apuvälineiden käyttö on. Se kiinnosti häntä. Aikaisemmin hän on ollut atk-tehtävissä yrityspuolella ja toiminut atk-kouluttajana.

Seppo on viisissäkymmenissä, mutta kertoo olevansa ikuinen poika. Hänellä on vaaleanruskeat hiukset, silmälasit ja lyhyt parta. Hän on vähän yli 180 senttiä pitkä.

Kuvassa Seppo Haavisto, Virpi Vielma, Ismo Ylitalo (Kuva: K.Pyykkö)



Virpi tuli tuttuun paikkaan

Kuurosokeiden Toimintakeskus on Virpi Vielmalle tuttu paikka, koska on aikaisemmin tehnyt töitä esimerkiksi Sonettikoulutuksessa. Hän kouluttanut sonettilaisia ohjaustaidoissa ja asiakkaan kohtaamisessa. Paikka oli tuttu ja siksi hän kiinnostui Sarin sijaisuudesta.

Virpi on kolmissakymmenissä. Hänellä on tummanruskea puolipitkä tukka ja hän on 166 senttiä pitkä. Hän toimittaa Tampereen alueen väen tervetulleeksi harrastekursseille.

Ismo ja Kupu-projekti

Ismo Ylitalo on IT-suunnittelijana projektissa "Kuvapuhelin arkipäivän asiainnissa Hervannassa". Tuttavalli-

semmin projektin nimi on Kupu. Ismo löysi paikan IT-koulutuksen kautta.

Tällä hetkellä Ismo suunnittelee ja etsii sopivaa laitteistoa, jolla kuvapuhelimen käyttö onnistuu parhaiten kuurosokeille. Hän tutustuu myös projektin muihin yhteistyökumppaneihin, joita ovat Tampereen seudun tulkikeskukset ja Hervannan vammaispalvelutoimisto, työvoimatoimisto sekä terveysasema. Toimintakeskuksen Kupu-osuus on osa laajempaa projektia, jossa kehitetään kuvapuhelimen käyttöä myös ikääntyneiden ja harvinaisten kielten tulkkipalveluja tarvitsevien kanssa. Toimintakeskus vastaa projektin kuurosokeita koskevasta osasta.

Ismolla on ruskeat lyhyet hiukset, hän on vähän yli 180 senttiä pitkä ja hänellä on vihreät silmät. ■

Uusi aluesihteer

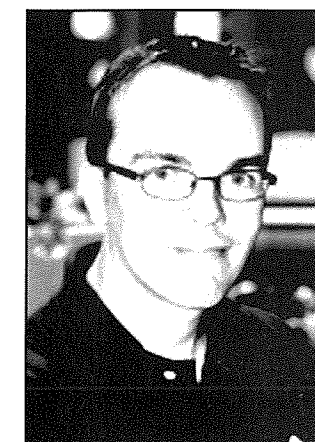


Helsingin uusi aluesihteer **Heli Sundelin** on koulutukseltaan viittomakielen tulkki ja terveydenhoitaja. Tulkiksi hän valmistui vuonna 1989 Turun viimei-

sestä kaksivuotisesta koulutuksesta. Sen jälkeen hän toimi Arlassa tulkkina. Heli oli Arla-aikoinaan myös äitiyslomilla. Hänellä on kaksi lasta. Heli valmistui terveydenhoitajaksi vuonna 2000. Sen jälkeen hän on ollut Helsingissä Kotiväylässä ja Espoossa neuvolassa terveydenhoitajana.

Heliä kiinnosti aluesihteerityön monipuolisuus. Kuurosokeat ovat tuttu ryhmä Arlan ajoilta. Moni Arlassa opiskellut varmasti muistaakin Helin. Heli kokee kuurosokeiden monenlaiset kommunikaatiotavat haasteena. Viittomakieli on hänen mielestään kiehtova kieli. Hänellä on ollut tauko viittomakielen käytössä, ja siksi häntä kiinnostikin työ, jossa voi käyttää paljon viittomakieltä. Heli on 167 senttiä pitkä. Hänellä on lyhyet punaruskeat hiukset ja silmälasit. ■

Uusi kurssivastaava



Jouni Riihimäki tulee olemaan uusi kurssivastaava Jyväskylässä Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskuksessa. Tällä hetkellä hän on jo perehtymäs-

sä tehtäviin. Varsinaisesti hän aloittaa työssä vuoden 2002 alussa.

Jouni on koulutukseltaan toimintaterapeutti. Hän on opiskellut Jyväskylän sosiaali- ja terveystieteiden oppilaitoksessa. Hän valmistui 1998. Hän on ollut lasten toimintaterapeutina yksityisessä yrityksessä. Se oli Kelan kustantamaa vaikeavammaisten lasten lääkinnällistä kuntoutusta.

Jounia pitää asioiden suunnittelusta ja järjestelämisestä. Siksi häntä kiinnosti kurssivastaavan työ. Kuurosokeudessa häntä kiinnostaa myös lähiaistien käyttö kuten tunto-, lihas ja nivelaistimukset.

Jounilla on lyhyet, tummat hiukset. Hän on 180 senttiä pitkä. Hän on vielä alle kolmenkymppinen. ■

GSM-matkapuhelin ja kuulokoje

Saini Lepistö

Jouduin vaihtamaan NMT-matkapuhelimeni GSM-puhelimeen. NMT sopi kuulokojeen kanssa ilman mitään apuvälineitä, mutta GSM ei. Otin selvää ennen ostamista, miten GSM toimii kuulokojeen kanssa ja huomasin, että surina ja tärinä on aivan kamalaa. En kuullut mitään, mitä puhelimesta puhuttiin.

Soitin Satakunnan keskussairaalaan kuulontutkijalle ja kysyin, onko sellaisia kuulokojeita, jotka sopivat GSM:n kanssa yhteen ilman apuvälineitä. Apuvälineet ovat niin hankalia. Ne pitää laittaa kuntoon. Kun saat soiton, sinun on pyydettävä soittajaa aina odottamaan hiukan, että saa laitettua apuvälineen paikoilleen.

Kuulontutkijan kanssa otimme selvää. Nykyään tehdään jo kuulokojeita, joissa on häiriönpoistaja. Sellaisen kuulokojeen kanssa ei tarvitse minkäänlaisia apuvälineitä GSM-matkapuhelimen kanssa.

Korvalääkäri sanoi, että matkapuhelimen takia ei kuulokojeita vaihdeta, jos juuri on saanut uudet kojeet. Sen voi vaihtaa vasta sitten, kun tarvit-

see uuden kuulokojeen. Vanhaa kuulokojeettani oli korjattu jo monta kertaa, eikä sitä olisi saatu enää korjattua niin, että olisin kuullut hyvin. Minä sainkin heti molempiin korviini uudet laitteet, joissa on häiriönpoistajat. Itse olen tyytyväinen tähän ratkaisuun. Ei tarvitse kuljettaa mukana niin monia apuvälineitä, kun lähtee pois kotoa. Niitähän on meillä muutenkin jo paljon.

Yksi sonettilainen halusi kurssilla kokeilla kuulokojeettani. Hänen hämmästyksensä oli suuri, kun matkapuhelimesta ei kuulunut mitään häiriötä. Minä kokeilin hänen kuulokojeettani ja meteli oli valtava.

Menin vielä ja ostin sellaisen GSM-puhelimen, johon voi laittaa 10 nimeä numeroineen ja sanoa vaan sen nimen, mihin haluan soittaa. Kun haluan soittaa taksin, sanon taksi ja puhelin ottaa numeron. Kätevää, minulla kun on niin huono näkö.

Muistakaa! Kun menette seuraavan kerran uusimaan kuulokojetta kuulontutkijalle, sanokaa, että haluatte häiriönpoistajan. Vanhojakin kuulokojeita on vielä markkinoilla. ■

Itsetuntoa liikkumisesta, kommunikoinnista ja esiintymisestä

Marjo Nurminen

Lokakuun alussa oli Turun Kristillisessä opistossa viikon kestävä ”Itsetuntoa liikkumisesta, kommunikoinnista ja esiintymisestä” -kurssi. Kurssin vetäjät olivat **Heikki Paatelainen**, **Jorma Säynäjäkangas**, **Jaakko Tiittanen**. Kurssilaisia oli 9. Kuusi oli viittomakielistä, joista kolme kommunikoi taktiilisesti. Kolme kurssilaisista kommunikoi puheella. Me kaikki olimme innokkaita liikkumaan, kommunikomaan ja esiintymään.

Tulkkeja ja oppaita oli runsaasti. Turun kristillisen opiston tulkkiopiskelijat toimivat tulkkeina ja oppaina. Tulkkeja oli kuusi ja oppaita oli kaksikymmentä. Koskaan ei tarvinnut jäädä itsekseen. Apua oli aina tarjolla ja ohjelmaa oli aamusta iltaan. Oli luentoja ja liikkumista. Kävimme kuntosalilla jumppaamassa, Salossa keilaamassa, Kupittaaan hallissa ampumassa ilmakivääreillä ja soutamassa Pertti Karppisen ohjaamana sisätiloissa. Kävimme uimassa, saunassa ja tandem-sauvakävelyllä. Harjoitelimme esiintymistä ja saimme paljon tietoa pukeutumisesta, liikkumisesta, kommunikoinnista. Söimme monipuolisesti ja monta kertaa päivässä.

Nauroin maha kippurassa, kun harjoittelin keilaamista. Minun keilaamiseni oli kuin kuulan työntöä. Kerran sain kaikki keilat kaatumaan, mutta muulloin keilapallo meni aina ohi. Soutaminen taas oli todella hauskaa. Hallissa oli iso allas, missä oli vettä. Keskellä allasta oli neljä soutajan istuinta ja neljä airoa. Jokaisella soutajalla oli noin kolmemetrinen airo. Sitä soudettiin kahdella kädellä. Moni meistä oli haltioissaan, kun sai tavalta Pertti Karppisen ihka elävänä. Hän on voittanut olympiamestaruuden soudussa 80-luvulla. Hän on todella pitkä mies. Joku kysyi hänen pituuttaan ja kengän kokoa. Hän on 200 cm pitkä ja hänellä on 48 numeroinen kenkä.

Ammunta oli minulle jo tuttua. Olen aiemmin ampunut paljon. Minulla on ollut 90-luvun alussa oma pistooli. Vuosi sitten harrastin jousiammuntaa aktiivisesti. Kurssilla käytettiin ammunassa äänitähäintä. Kun ääni nousi korkealle, oli tähtäin napakymppin kohdalla. Kun ääni oli matala, niin tähtäin oli taulun ulkoreunassa. Saimme myös kokeilla, kuinka tärinän avulla voi ampua. Kun tähtäin on napa

kymppin kohdalla ei tunnu tärinää. Kun tähtäin on ulkoreunalla tärinä on voimakkaammillaan. Todella ihmeellistä, että ei tarvitse nähdä mitään kun ampuu.

Tandem-sauvakävely oli myös hauskaa. Siinä opas kulkee edellä ja opastettava perässä. Kummallakin on sauvat ja niiden väliin on laitettu väli tanko, jotta pysymme yhdessä. Kumpikin aloittaa kävelyn samaan aikaan. Täytyy sopia keskenään kummalla jalalla aloitetaan kävelemään. Sauvan laitetaan eteen vastakkaiselta puolelta. Sauvakävely oli mukavaa ja hauskaa. Välillä, kun kokeilimme kipeillä maastossa, menivät jalat sekaisin. Mutta se oli hauskaa.

Kaikki kurssilla oli hauskaa ja jäi ihanat mukavat muistot. Sain harjoitella taktiiliviittomista kummallakin kädellä. Oli tosin vaikeaa ymmärtää, kun molempiin käsiin viittoi kaksi mukavaa ystävää, joilla kummallakin oli kerrottavaa. Ihanaa, että voin kommunikoida kaikkien kanssa kommunikointi tavasta riippumatta.

Kurssilaiset olivat mukavia, tulkit ja oppaat taitavia. Ihanaa, että minulla on ystäviä kaikkialla! Sain liikkua kanssa ihmisten kanssa ja tuntea eläväisiä ystäviä. Halaukset kurssilaisille ja vetäjille ja Turun kristillisen opiston tulkki opiskelijoille. ■

MIELIPIDE: Tasa-arvo

Eila Särkimäki

Pekka Jaakola kertoi sähköpostissa hieman tekemästään retkestä ja siitä, kuinka hän ei kuullut luennoitsijaa. Jäin miettimään, pitääkö kuurosokeiden alistua siihen, että ei kuule. Eikö kuurosokea saa kohteliaasti huomauttaa tai pyytää, että luennoitsija puhuisi hieman kovempaa?

Minulle on jäänyt usein vaikutelma, että emme saisi puhua kielteisistä asioista. Emme saisi vaatia samoja asioita, joita muilla jo on. Meidän pitäisi hiljaa, nöyränä vain tyytyä siihen, mitä meille annetaan. Joskus pyrkimykset kohti tasa-arvoista yhteiskuntaa tuntuvat toivottomilta.

Totta on, että asiamme eivät parane ellemmme itse tuo epäkohtia esille. Meidän kuurosokeiden on luotettava itseemme ja toisiimme. Me tiedämme, mitä kuurosokeus on ja mitä me tarvitsemme. Meidän ei tarvitse tyytyä toisen luokan kansalaisen asemaan.

Reipasta syksyn jatkoa teille kaikille! ■

Uusia selkokirjoja

Suomen historia on ilmestynyt selkokielellä. Se kertoo suomalaisten elämästä muinaisajoista aina nykypäivään asti. Kirjassa on paljon valokuvia ja piirroksia historian henkilöistä ja tavallisesta elämästä ennen vanhaan. Kirjan tekijä on Pertti Rajala. Kirjan hinta on 95 markkaa. Kirjaa voi tilata puh. (09) 3480 9243 Selkokeskus ja sähköposti: selkouutiset@famr.fi.

Vuonna 2000 julkaistiin kirjasarja suomalaisista henkilöistä. Pertti Rajalan kirjassa **Suomalaisia suurmiehiä** kerrotaan Agricolasta, Lönnrotista, Runebergistä, Snellmanista, Mannerheimistä, Aleksis Kivestä ja Eino Leinosta. Johanna Kartion kirjassa **Suomalaisia viihdetähtiä** esitellään Tauno Palo, Olavi Virta, Tapio Rautavaara, Katri Helena, Kirja ja Jari Sillanpää. **Suomalaisia urheilijoita** -kirjassa esitellään Paavo Nurmi, Lasse Virén, Marja-Liisa Kirvesniemi, Susanna Rahkamo ja Petri Kokko, Jari Kurri sekä Mika Häkkinen. Yhden kirjan hinta on 150,- ja sitä voi tilata Opike, puhelin (09) 34809 350 ja sähköposti: opike@famr.fi.

Puhutaan asiaa päihteistä ja riippuvuudesta -kirja esittelee nautin-

toaineita, jotka aiheuttava riippuvuutta kuten alkoholi, huumeet, lääkkeet ja tupakka. Kirja auttaa myös miettimään omia tapoja käyttää päihteitä. Kirjassa päihteidenkäyttäjät kertovat myös kokemuksiaan. Kirja maksaa 60 markkaa. Sen on julkaissut Sininauhaliitto ry. Kirjaa voi tilata (09) 726 0600 ja sähköposti: keskustoimisto@sininauhaliitto.fi.

Vuokra-asumisesta saa tietoa **Asumisopas** -kirjasta. Se helpottaa muuton suunnittelua ja kertoo, mitä asioita muuton yhteydessä pitää hoitaa, mitä oikeuksia ja mitä velvollisuuksia vuokralaisella on. Teksti on melko pientä. Opas maksaa 50 markkaa. Sitä voi tilata Kehitysvammaisten Tukiliitosta puhelin (03) 2403 111 ja sähköposti: liisa.sorjonen@kvtil.fi.

Kipinät -kirjasarja on lukemaan opetteleville. Sarjassa on 7 pientä kirjaa. Ensimmäisen kirjan voi lukea kannesta kanteen, kun tuntee neljä kirjainta. Kirjaa löytyy pelkästään isoilla tai pienillä kirjaimilla kirjoitettuna tai pienillä kirjaimilla, jossa lauseen alussa aina iso kirjain. Koko kirjasarja maksaa 140,-. Tilaukset: Oppimateriaalikeskus Opike, puhelin (09) 34809 350 ja sähköposti: opike@famr.fi. ■