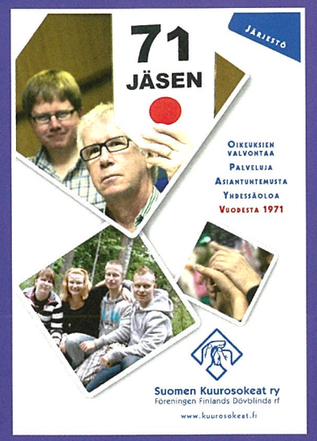
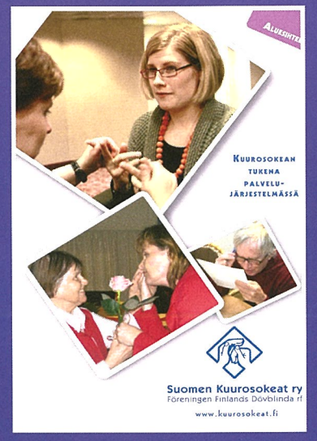
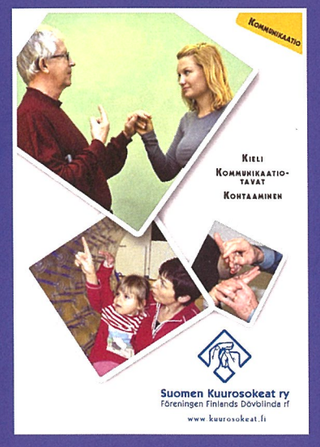
M
Itella Oyj

# Uudet esitteet korvaavat vanhat





Viime vuoden lopulla ja alkuvuodesta on valmistunut järjestön uusista esitteistä seuraavat: järjestön yleisesite, kuntoutumis- ja asumispalvelut, aluesihteeripalvelut, kuurosokeiden kommunikaatio ja it-palvelut. Keväällä on tulossa vielä päivitetty versio opastamisesitteestä. Lisäksi Toto-projektilla on oma esitteensä. Suositusta asiakasesitteestä on painos loppu ja uutta ei ole toistaiseksi luvassa. Vanhoja esitteitä ei enää saa jakaa, ne on heitettävä roskiin. Mikäli esimerkiksi sairaaloissa tai oppilaitoksissa käydessäsi huomaat vielä jaossa vanhoja esitteitä, niin vie ystävällisesti ne pois ja pyydä, että tiedotus lähettää paikkaan uudet esitteet. Kiitos yhteistyöstä!

# TUNTOSARVI

Nro 1 ◆ Tammikuu 2011

Suomen Kuurosokeat ry

## Juhlavuosi 2011 käynnistyi

## Kaksi sisäkorvaistutetta eli "implanttia"

# Sisältö

ERCW 2011.....2
Pääkirjoitus: Juhlavuosi 2011 käynnistyi - haasteena varainhankinta..3
”Ydinvoimatekniikka kiinnostaa eniten”.....4
Kaksi sisäkorvaistutetta eli ”implanttia” - kokemuksia ja ajatuksia.....6
Tony ”The Traveller” matkustaa tunteakseen paremmin itseään ja maailmaa.....12
Sonetti-toiminnan uudistaminen etenee.....14
Toimintakeskuksella vietettiin marraskuussa avointen ovien päiviä..18
Uudet esitteet korvaavat vanhat..20

Seuraava Tuntosarvi ilmestyy 25.2. Aineiston viimeinen jättöpäivä on 29.1.

Kannen kuvassa **Elina Hujala** sylissään suomenlapinkoira **Tapio**, melkein 4 vuotta, joka asuu Elinan vanhempien luona Suomenniemellä. Kuva: Elina Hujalan kotialbumi.

# ERCW 2011

**- ilmoittautuminen alkaa helmikuussa**

Euroopan kuurosokeiden kuntoutus- 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 julkaistaan Kuurosokeiden Uutislehdessä viikolla 5. Lisätietoja viikosta saa järjestöpäällikkö Heikki Majavalta ja järjestön internet-sivuilta www.kuurosokeat.fi linkistä Juhlavuosi 2011. Osallistumismaksu suomalaisilta on 225 euroa (2hh).■

**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, Kerstin Maksimainen, 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 Känselsprötet 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 internetsivuilla **www.kuurosokeat.fi**. Tuntosarvi on Kulttuuri-, mielipide- ja tiedelehtien liiton Kultti ry:n jäsenlehti.



# Juhlavuosi 2011 käynnistyi - haasteena varainhankinta

Suomen Kuurosokeat ry:n 40-vuotisjuhlavuosi on pyörähtänyt käyntiin. Varainhankintaan tullaan kiinnittämään tänä vuonna erityistä huomiota. Poliisihallitus on myöntänyt järjestölle varainkeruuluvan vuoden alusta. Varainhankinnan tehostaminen on erittäin tärkeää nyt, kun avustukset vähenevät. Jokainen teistä lukijoista voi omalta osaltaan vaikuttaa siihen, että Suomen Kuurosokeat ry:n varainhankinta pääsee kunnolla vauhtiin. Kerää lista nimistä ja osoitteista ja haasta ystäväsi, tuttavasi, naapurisi tai vaikka lähikauppiaasi mukaan lahjoittamaan rahaa kuurosokeiden hyväksi. Haastettujen kautta sana toivon mukaan leviää ja lisää lahjoittajia saadaan mukaan. Talousjohtaja Pirkko Lieko kertoo, että hänelle on lähetetty haastettavien nimiä paljon vähemmän kuin mikä on tavoite. Tee itsellesi uusi uuden vuoden lupaus ja kerää vähintään kymmenen haastettavan nimet osoitteineen ja lähetä ne talousjohtajalle pirkko.lieko@kuurosokeat.fi tai postitse PL 40, 00030 Iris tammikuun loppuun mennessä.

Juhlavuoden tapahtumat käynnistyvät Usherin oireyhtymästä kertovan kirjan julkistamisella 24.1. Kirjasta ja julkistamistilaisuudesta lisää helmikuun Tuntosarvessa.

On toivottavaa, että tiedotusvälineet kiinnostuisivat kuurosokeudesta ja tekisivät aiheesta juttuja suurelle yleisölle. Se palvelee myös varainhankintaa. Juhlavuoden vuoksi jokaisen olisikin tärkeä miettiä erilaisia kuurosokeuteen liittyviä aiheita ja tiedottaa niistä eteenpäin, kuten omiin paikallislehtiin. Muistathan silloin aina huomioida myös Suomen Kuurosokeat ry:n ja sen roolin kuurosokeustyössä. Tiedotus ottaa myös mielellään vastaan juttuvinkkejä.

Lokakuussa avataan Sanomatalossa taidenäyttely, jossa on ammattikuvanveistäjien töiden lisäksi esillä kuurosokeiden omaa taidetta. Kuurosokeat voivat lähettää omia taideteoksiaan keskustoimistoon näyttelyä varten elokuun loppuun asti.

Oikein antoisaa alkanutta juhlavuotta!

**Tuija Wetterstrand**, tiedottaja ■

# ”Ydinvoimatekniikka kiinnostaa eniten”

*Elina Hujala on 30-vuotias fysiikan maisteri. Parhaillaan työn alla on tohtorinväitöskirja teoreettisen fysiikan alalta. Suomenniemeltä kotoisin oleva Elina asuu Lappeenrannassa, missä hänellä on assistentin virka teknillisessä yliopistossa.*

*Teksti: Tuija Wetterstrand*

*Kuva: Elina Hujalan kotialbumi*

Lukioaikana työvoimatoimiston ammatinvalinnanohjaaja ehdotti vaikeasti näkövammaiselle **Elina Hujalalle** ammatiksi korinpunontaa. Teknillisen fysiikan alalta parhaillaan tohtorinväitöskirjaa tekevää Elinaa tämä naurattaa vieläkin. ”Ei minulla ole mitään korinpunontaa vastaan, mutta perinteinen käsityöläisammatti ei vain sattunut kiinnostamaan minua!”

Elinan näkövamma todettiin parin vuoden ikäisenä ja kuulovamma noin yhdentoista ikäisenä. Vammat ovat erilliset, eikä niille ole yhteistä diagnoosia. ”Lääkäri sanoi, että tällaisten vammojen yhtäaikainen todennäköisyys on sama kuin lottoarvonnassa ja kehotti minua lottoamaan!” Kuulolaitetta Elina ei suostunut ottamaan vakituiseen käyttöön ennen kuin vasta lukion jälkeen. ”Minua kiusattiin koulussa näkövammani vuoksi, joten en halunnut kenenkään tietävän enää kuulovammastani. Lukiossakin vain yksi ystäväni tiesi, että kuulen huonosti.” Huonon kuulon vuoksi Elina halusi suorittaa lukion kieltenopintoja pienessä ryhmässä Mikael-koulussa.

Koulunsa Elina Hujala kävi Mikkelissä, mutta kotikunta vaihtui jo lukiossa Suomenniemelle, kun vanhemmat muuttivat takaisin synnyinseuduilleen. Vaikka matematiikka, fysiikka ja kemia kiinnostivat jo tuolloin, oli Elinan vahvin aine koulussa kuitenkin kuvaamataide. ”Halusin lukion jälkeen opiskelemaan Taideteolliseen korkeakouluun, mutta päätin, että haen sinne ainoastaan yhden ainoan kerran. Jäin muutaman pisteen päähän.” Välivuodeksi Elina pääsi luokkaavustajaksi Mikael-kouluun Mikkeliin. Siellä syntyi päätös lähteä yliopistoon opiskelemaan fysiikkaa, ensin Joensuuhun ja sieltä parin vuoden kuluttua Helsinkiin.

Elina Hujala valmistui maisteriksi Helsingin yliopiston fysiikan laitokselta syksyllä 2006. Ennen valmistumistaan Elina oli jo muuttanut Lappeenrantaan ja aloittanut opiskelut teknillisessä yliopistossa, mistä hän opiskeli ensin vuoden sähkötekniikan osastolla teknillistä fysiikkaa ja päätyi sitten laitokselle töihin assistentiksi. Työhön kuuluu muun muassa opiskelijoiden laboratoriotöiden ohjaamista ja kvanttimekaniikan harjoituksia. Kolmivuotinen assistentin virka on katkolla ensi kesänä ja tulevaisuus sen jälkeen vielä auki. ”Luultavasti jään Lappeenrantaan. Ydinvoimatekniikka kiinnostaisi eniten, mutta laskennallinen fysiikka on todennäköisempi vaihtoehto, kun siinä ei tarvita hyvää näköä: kaikki voi tehdä tietokoneella”, Elina pohtii.

Luonteeltaan Elina Hujala tunnustaa olevansa hyvin itsepäinen. ”Ehkä vähän liikaakin. Olen aina halunnut selviytyä itse, ilman apuvälineitä. Minulle tarjottiin jo koulussa FM-laitetta ja kiikaria, mutta en halunnut käyttää niitä.” Toisaalta Elina Hujala on joutunut toimimaan pitkälti muistin varassa koko ikänsä ja oppinut tekemään asioita uudella tavalla ja keksimään uusia ratkaisuja. ”Mummokin aina ihmetteli, että miksi en laita valoja, kun asennan televisioon jotain kytkentöjä, mutta ei minun tarvinnut, sillä muistan aina kaikki kytkennät ulkoa.”

Lukutelevision hankkimistakin Elina Hujala vastusti vuosikausia, mutta periksi annettuaan hän ei enää suostuisi mistään hinnasta siitä luopumaan. ”Aikaisemmin luin lukukiven avulla vain, jos oli aivan pakko. Lukutelevisiolla lukeminen on helpottunut huomattavasti. Se on aivan ihana laite!” Valkoisen kepin käyttöönoton Elina myöntää olevan vain ajan kysymys, sillä hämäränäköä ei ole enää juuri ollenkaan.

Taide on kulkenut Elinan elämässä mukana koko opiskeluajan. ”Viittomakielisiin kuvasanakirjoihin olen piirtänyt työkseni kuvia.” Kaihin vuoksi taiteen tekemiseen tuli tauko, mutta lukutelevision avulla Elina on jälleen päässyt piirtämisen makuun. ”Mittasuhteiden arvioiminen on vaikeaa lukutelevision avulla, joten pientä totuttelua se vielä vaatii.” ■

# Kaksi sisäkorvaistutetta eli ”implanttia” - kokemuksia ja ajatuksia

*Teksti ja kuvat: Anne Palo*

Synnyin kuulevana 45 vuotta sitten ja opin normaalisti suomen kielen. Vasta kun olin 7-vuotias ekaluokkalainen ja pikkusiskollani todettiin kuulonäkövamma, minutkin lähetettiin tarkempiin tutkimuksiin. Sain diagnoosin Usherin oireyhtymä ja ensimmäiset korvantaustakojeeni.

Suoritin peruskoulun ja lukion tavallisissa kuulevien kouluissa. Pärjäsin kuulokojeiden avulla hyvin, eikä siihen aikaan tainnut ollakaan mitään apuvälineitä tai erityisjärjestelyjä. Riitti, kun istuin luokan eturivissä. Ylioppilaskirjoituksissa sain vapautuksen vieraiden kielten kuuntelukokeista.

Lukion jälkeen muutin Etelä-Suomeen opintojen perässä. Valmistuin kuntohoitajaksi 1987 ja pääsin heti työelämään. Työn ohessa olen suorittanut myös puutarhurin ja lähihoitajan ammattitutkinnot.

Vuodet vierivät ja pikku hiljaa näköni ja kuuloni heikkenivät. Jouduin jatkuvasti pinnistelemään yhä enemmän, että selviäisin vaativassa asiakaspalvelu- ja hoitotyössäni. Olin käyttänyt näköaistiani kuulon tukena, mutta enää en pystynyt lukemaan kunnolla huulilta. Lopulta jatkuva pinnistely vei voimat niin, että jouduin ensin pitkälle sairauslomalle, jonka jälkeen hain työkyvyttömyyseläkettä. Raskain mielin sanouduin irti rakkaasta työpaikastani kolme vuotta sitten lokakuussa, yli 20 työvuoden jälkeen.

*Anne edesmenneen Arttu-koiransa kanssa*

Olin jo 1990-luvulla kuullut ja lukenut implanttileikkauksista, mutta sivuutin ne aina nopeasti. Mielestäni ne koskivat vain kuuroutuneita ja kuuroja. Sitten vuosituhannen vaihteessa hyvä ystäväni **Sari Isaksson** meni leikkaukseen. Tuntui ihmeelliseltä seurata, kuinka Sari alkoi kuulla tilanteissa, missä hän ei ollut aikaisemmin kuullut mitään. Kerran Sari sanoi minulle, että vasta sitten, kun sinullakin Anne on implantti, tajuat miten huono kuulo sinulla nyt on. En sitä vielä silloin uskonut.



Syksyllä 2006 osallistuin järjestömme tiedotustilaisuuteen, jossa oli silmä- ja korvalääkärin lisäksi mukana implanttileikkauksen läpikäyneet **Pirkko**, **Martti** ja **Rauno**. Tilaisuuden jälkeen aloin aktiivisesti etsiä tietoa leikkauksesta. Silti suurin pelkoni oli, että menetän - omasta mielestäni vielä - ”hyvän” kuuloni.

## Tutkimuksiin!

Kun digitaalisten kuulokojeitteni äänitasoa ei enää voitu nostaa korkeammalle tajusin, että minulla ei ole enää mitään menetettävää. Otin lähetettä varten yhteyttä silmälääkäri **Eeva-Maria Sankilaan** ja asia lähti pikkuhiljaa etenemään. Loppuvuodesta 2007 sain korvaklinikalta kirjeen. Minulle oli varattu tutkimusajat seuraavalle vuodelle: tammikuussa kuulotesteihin, maaliskuussa pään magneettikuvauksiin ja toukokuussa tietokonetomografiaan. Kaikkien tutkimusten jälkeen tapasin sitten ylilääkärin toukokuun lopussa. Ylilääkäri kertoi, että kuulotestissä erotin vain muutaman prosentin sanoista ja ilman kojeita kuulokäyräni meni 90-110 desibelin taajuusalueilla äänenkorkeuksista riippuen, eli minulla oli todella vaikea kuulovamma.

Muutkin tutkimustulokset antoivat hyvät edellytykset leikkaukselle. Ylilääkäri kysyi, että kumpi korva leikataan, vai leikataanko molemmat yhtä aikaa. En kuitenkaan uskaltanut leikkauttaa implanttia samalla kertaa molempiin korviin, vaikka olisin ollut silloin tekemässä historiaa. Molemminpuolisia implanttileikkauksia ei juuri oltu vielä tehty. Halusin kuitenkin leikkauksen ja säätöjen välissä kuulla toisella korvallani. Valitsin vasemman korvan leikattavaksi, olenhan itse vasenkätinen. Vielä kun Sarin implantti on oikeassa korvassa, niin ajattelin, että olisi myös hänen kanssaan helpompi keskustella.

## Ensimmäinen leikkaus 16.09.2008

Sain kutsun leikkaukseen syyskuussa, kuten olin toivonutkin. Elokuussa minulla oli henkilökohtainen infotilaisuus korvaklinikalla, missä oli mukana muun muassa ylilääkäri, leikkaava lääkäri, säädöt aloittava audiologi, sairaanhoitaja, puheterapeutti ja kuntoutusohjaaja. Minulla oli mukana kirjoitustulkki ja viitotun puheen tulkki. Infotilaisuudessa kerrottiin leikkauksen kulusta ja siitä, millainen implantti minulle asennetaan. Minulta kysyttiin, minkä värisen ulkoisen laite-osan haluaisin. Sain kysellä kaikkea mahdollista. Tilaisuuden lopuksi sain rokotuksen aivokalvontulehdusta vastaan sekä antibioottireseptin leikkauksen jälkeisiä tulehduksia estämään.

Leikkauspäivän aamuna heräsin ai-

*Ensimmäisen leikkauksen jälkeisissä hilpeissä tunnelmissa Sarin kanssa Meilahdessa.*

kaisin kodissani Järvenpäässä. En jännittänyt, olo oli turvallisen luottavainen. Tiesin, että olin tehnyt oikean päätöksen. Aikainen herätys vain väsytti kovasti ja minulla oli aivan mahdoton nälkä! Leikkauksen takia ei aamulla saanut syödä mitään ja se taisikin olla rankin kokemus koko leikkauksessa! Kuntoutusohjaaja **Airi Surakka** oli vastassa korvaklinikalla ja auttoi valmistelupuuhissa. Edelleenkään minua ei jännittänyt, joten kieltäydyin rauhoittavasta lääkkeestä. Kirurgi **Jussi Jero** tuli tervehtimään minua ennen kärräämistäni leikkaussaliin, jossa minut valmisteltiin leikkaukseen. Pian nukahdin, kun verenkiertoon laitettu nukutusaine alkoi vaikuttaa. Unessa sain uuden kampauksen, kun tukkani leikattiin vasemmalta puolen siististi irokeesimalliin.

Herättyäni luulin hetken ajan, että herään omasta sängystäni, niin makealta uni tuntui. Silmät yhä kiinni muistin, että olin ollut leikkauksessa. Kokeilin varovasti paketissa olevaa päätäni. Samassa tunsin, että joku tarttui käteeni. Avasin silmät ja näin hoitajan hymyilevän vieressäni. Nälkä vatsassani kurnien pyysin ateriaksi kokonaista kananpoikaa, mutta minulle tarjottiin vain vettä. Parin tunnin heräämössä tarkkailun jälkeen minut vietiin vuodeosastolle ja sain kuulla, että leikkaus oli kestänyt vajaa nelisen tuntia ja että kaikki oli mennyt erittäin hyvin. En tuntenut pahoinvointia, mutta siltikään en saanut syödäkseni kunnon ruokaa.

Sari oli jo ehtinyt käydä osastolla kyselemässä ja oli jättänyt lapun, että tulee pian uudelleen. Sarin tullessa olin todella pirteä ja energinen. Juttelimme hilpeinä kolmatta tuntia kokemuksistani. Onneksi Sari toi salmiakkisuklaata, jota söin yöllä nälkääni! Nukuin hyvin, enkä tarvinnut kipulääkkeitä. Kotiin pääsin lähtötarkastuksen jälkeen jo seuraavana päivänä. Kotona olin viikon tikit päässä ja otin rauhallisesti kotitöiden kanssa, mutta muuten elämä sujui yllättävän normaalisti. Jo 2,5 viikon päästä leikkauksesta olin kolmen päivän matkalla Viron kartanokierroksella!

## Säädöt ja huikea uusi kuulomaailma

Kuukausi leikkauksen jälkeen hujahti nopeasti ja koitti implantin aktivointi ja ensimmäinen säätöpäivä. Kokenut audiologi **Lars Kronlund** aloitti säädöt mukanaan nuorempi audiologi **Johannes Hautamäki**.



Implantin aktivointi jännitti vähän, sillä en tiennyt mitä odottaa tai miten kuulisin. Ensimmäisten minuuttien ajan tuntui, kuin iso lintulauma olisi visertänyt pääni sisällä. Ihmisten puheesta en saanut mitään tolkkua. Jonkin ajan kuluttua aivot alkoivat tottua puheeseen. Ennen kuin säädöt oli saatu kohdalleen tuntui, kuin puhe tulisi pullon läpi tai maan alta, matalana ja monotonisena. Ensimmäisellä viikolla minulla oli kolme säätökäyntiä peräkkäisinä päivinä, ja jo silloin säädöt lähtivät oikeaan suuntaan.

Ensimmäisten käyntien jälkeen säätöjä tehtiin viikoittain ja kohta kolmen kuukauden välein. Onneksi kokenut Lars tiesi mitä teki, minä pystyin vain kuvailemaan, mitä kuulin tai miltä joku kuulosti. Oli käsittämätöntä huomata, miten selkeä äänimaailma oli jo heti alusta asti verrattuna kuulokojeiden matalan yksipuoliseen äänimaailmaan. Jo kolmen viikon päästä jätin toisen korvan kuulokojeen pois käytöstä, koska sen puuromainen äänimaailma tuntui niin kehnolta ja häiritsevältä implanttiin verrattuna. Implantin myötä aloin kuulla korkeita ääniä, joita en ollut ennen kuullut. Se vaikutti nopeasti myös omaan puheeseeni, johon tuli elävyyttä ja kirkkautta.

Viiden viikon säätöjen jälkeen kuulomittauksessa tehty sanojen erottamistesti antoi tulokseksi huikeat 86%. Muistan vieläkin, miten ihmeelliseltä tuntui kuulla kännykän piippaavan tekstiviestiä olohuoneessa, kun itse olin kaukana kylpyhuoneessa! Tai kun ensimmäisinä aamuina luulin naapurini soittavan aina sitä samaa jytäkappaletta, kunnes tajusin äänen tulevan keittiön seinäkellon sekuntiviisarista. Unohtumattomimpia kokemuksia oli kuulla lintujen erilaisia lauluääniä. Aloin kysellä ihmisiltä, että mikä lintu milloinkin laulaa. Hämmästykseksi vain harva tiesi vastauksen. Luulin normaalikuuloisten tuntevan edes yleisimmät lintulajit!

Yhtäkkiä pystyin itse hoitamaan kaiken asioinnin kännykälläni. Kuulokojeiden aikaan se oli mahdotonta: soitin vain omille perheenjäsenille ja silloinkin tuli helposti väärinkäsityksiä. Aloin suorastaan nauttia puhelinasioinnista ja soittelin ahkerasti kaikkiin mahdollisiin paikkoihin, kun enää ei tarvinnut pyytää muilta apua tai laittaa sähköpostia.

Parasta implantin tuomassa uudesta kuulomaailmassa oli juuri se valtava ero siinä, miten selvästi kuulin tilanteissa, joissa aikaisemmin en kuullut juuri mitään. Enää minun ei tarvinnut pinnistellä huonolla näöllä kuullakseni. En enää väsynyt yhtä helposti kuin ennen. Arki helpottui, kun kuulin, mihin joku tavara tippui ja osasin etsiä sitä oikeasta paikasta. Turvallisuudentunteeni parani ja

pystyin liikkumaan koiran kanssa ulkona hämärässäkin kuulon avulla. Parantuneen kuulon myötä tuntui, kuin näkönikin olisi parantunut. Etäisyyksien hahmottaminen oli aluksi vaikeaa, kun kuulin kaiken niin voimakkaasti ja läheltä, mutta pian opin hahmottamaan etäisyyksiä uudella tavalla.

Heti ensimmäisen kuukauden aikana olin niin vaikuttunut implantin tuomista hyödyistä, että ilmoitin korvaklinikalla haluavani implantin myös toiseen korvaani mahdollisimman pian!

### Toinen leikkaus 05.03.2009

Kovasti odottamani toisen leikkauspäivän koittaessa olin vielä rauhallisemmin mielin kuin edelliselllä kerralla. Ainoa asia, joka minua huoletti oli se, että miten minä taas kestän nälkäisen vatsani kanssa! Jemmasinkin mukaani hyväksi havaitsemaani salmiakkisuklaata sekä lisäksi muutaman Elovena täysjyväkeksin.

Tutut asiat toistuivat valmisteluissa. Tällä kertaa nukutukseeni käytettiin kaasua ja siitä ei tullutkaan yhtä makoisia unia kuin viimeksi. Heräsin pahoinvoivana enkä pystynyt saamaan alas edes vesilasillista. Pahoinvointilääkkeistä huolimatta huono olo kesti puoleen yöhän asti kunnes nukutuskaasut haihtuivat verestäni ja olo alkoi helpottaa. Suklaat ja keksit jäivät syömättä, eikä nälästä ollut enää tietoakaan. Kaikesta huolimatta kaikki meni toisellakin kertaa erittäin hyvin. Nyt olin pari vuorokautta sairaalassa, että sain rauhassa huilata ilman kotihommia.

Koitti samanlainen toipumisprosessi ja kuukauden parantumisvaihe kuin ennen vasemman korvan aktivointia. Odotin suorastaan malttamattomana, että saisin oikeankin korvan käyttööni.

Olin kuulemma ollut kolmas, jolle on Suomessa tehty kummankin korvan implanttileikkaus. Kun oikea korva aktivoitiin, sain todeta, että aivoni olivat jo vasemman implantin myötä tottuneet uuteen äänimaailmaan. Oikea korvani ymmärsi heti puhetta, vaikka säätöjä ei vielä oltu tehtykään. Sekalainen lintukuoro ei enää esiintynyt pääni sisällä. Oli mahtava hetki, kun kuulin molemmilla korvilla stereona! Äänenvoimakkuus oli sellaista luokkaa, että voimakkuutta piti säätää koko ajan pienemmälle.

Kaksi kuukautta oikean korvan implantin aktivoinnin jälkeen otettiin ensimmäinen yhteinen molempien korvien kuulotesti ja sanatesti, joka antoi tulokseksi upeat 98%. Kuulin väärin vain yhden sanan kirjaimen. Oikean korvan implantissa esiintyi kuitenkin sellainen outo ongelma, että äänimaailma oli jotenkin käheä, ikään kuin ihmiset puhuisivat flunssaisena. Vasen oli alusta alkaen puhtaampi. Säätöjen myötä ja korvan herkistyessä käheys on saatu lähes olemattomaksi. Yhteiskäytössä vasemman korvan kanssa sitä ei huomaa, mutta yksistään oikealla kuunneltaessa alkuaikoina käheyden selkeästi huomasi. Nyt säätöjä on enää kerran vuodessa, tai jos tarvetta ilmaantuu.

### Yhteenvetoa ja loppumietelmiä

Tänä päivänä kuuloni saavuttaa 30 desibelin tason ja pärjään uskomattoman hyvin tilanteissa, jotka minulle ennen olivat mahdottomia.

Musiikki on aina ollut minulle rakasta ja nyt saan laulujen sanoista heti selvää ilman, että sanat täytyy ensin opetella paperilta. Kuulen yksityiskohtaisesti musiikin melodiat ja vivahteet.

Pelkäsin suotta, että menetän musiikista nauttimisen kyvyn implanttien myötä. Tietenkään implantit eivät tee kuuloani täydelliseksi, mutta entiseen verrattuna kyllä melkein! Yöt saan edelleen nukkua makeasti, sillä implantit pois ottamalla en häiriinny juuri mistään. Saunassa ja uimassa olen tietenkin edelleen vanhojen kommunikaatiotaitojeni varassa, eli huulioluvun ja viittomakielen. Oli erikoista huomata, että aluksi menetin joksikin aikaa huuliltalukutaitoni, kun kuuleminen ei enää ollut näön varassa vaan totuin kuulemaan implanttikorvillani. Kun ensimmäistä kertaa tuli tilanne, että olisin tarvinnut saunatiloissa huuliota, en meinannut alkuun ymmärtää ja tarvitsin viittomia avuksi. Se olikin aika mielenkiintoinen kokemus!

Omat kokemukseni saattavat erota muiden kokemuksista. Kaikilla on oma lähtökohta ja kuulotilanne. Kaikki tapaamani implantoidut ovat kuitenkin olleet sitä mieltä, että tilanne on paljon parempi aikaisempaan verrattuna. Tärkeintä koko prosessissa on oma motivaatio ja aktiivisuus uuden äänimaailman opettelussa.

Päällimmäisenä kaikesta on syvä ilo ja kiitollisuus kaikesta! Olen kokenut valtavan kuulemisen ihmeen, josta annan kiitoksen Taivaan Isälle! Lääketiede on kehittynyt ja meillä on taitavia kirurgeja ja olen saanut syntyä maahan, jossa tämän kaiken saa toimivan julkisen terveydenhuollon kautta ilmaiseksi. Siinä on valtavasti kiitoksen aihetta. Harmittaa vain, että en mennyt leikkauksiin aikaisemmin, niin huikeasti implantit ovat elämäni laatua parantaneet. Mutta kaikella on oma aikansa.

Ja ystäväni Sari oli oikeassa. Tajusin tosiaan vasta leikkausten jälkeen, miten huonosti olin aiemmin kuullut! ■

# Tony "The Traveller" matkustaa tunteakseen paremmin itseään ja maailmaa

*Tony Giles tutustui Balkanin niemimaan värikkääseen kulttuuriin viime kesänä. Sotien repimästä historiasta kertoi omalta osaltaan Kalemegdanin linnoitus Serbian pääkaupungin Belgradin sydämessä.*

*Teksti: Henna Vainio.*

*Kuvat: Henna Vainio ja Tony Giles.*

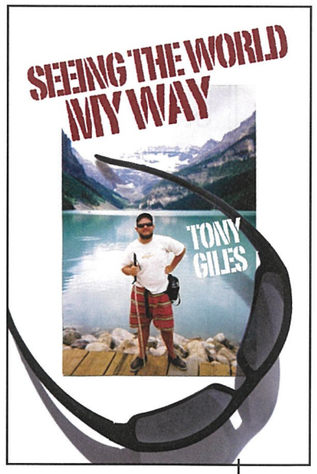
Brittiläinen **Tony Giles**, 32, on totisesti ansainnut lempinimensä "The Traveller" eli reissaaja. Hän on ehtinyt matkustaa yli 50 maassa huolimatta sokeudestaan, 80 prosentin kuulovammastaan ja parin vuoden takaisesta munuaisensiirrostaan.

"Matkustaminen on veressäni. Synnyin seikkailijaksi", Teignmouthissa Devonissa asuva Tony uskoo. Tonyn äiti työskenteli aikoinaan rautateillä ja kierteli Euroopassa. Isä puolestaan kertoi kiehtovia tarinoita kauppalaivastokokemuksistaan.

Tony meni 10-vuotiaana vammaisten sisäoppilaitokseen ja oppi sitä kautta itsenäiseen matkustamiseen tarvittavat taidot. Varsinaisen kimmokkeen matkustelulle antoivat kuitenkin matkat Amerikkaan ensin koulun ja myöhemmin ystävän kanssa.

Elämänmyönteiselle Tonylle reissaaminen on tapa oppia tuntemaan paremmin itseään ja maailmaa. "Matkustan oppiakseni maiden kulttuurista musiikin, ruuan, historian, uskonnon ja muun sellaisen avulla. Mutta eniten siinä on kyse uusien ihmisten tapaamisesta ja itseni haastamisesta."

Tonyn mielestä matkustaminen on paljon muutakin kuin maisemien näkemistä silmillä. Siinä tarvitaan kaikkia aisteja. "Herkkyyttä tulla toimeen ihmisten kanssa, maan ja kasvien rakenteiden tunnustelemista, tuntemattomien ruokien syömistä ja uudenlaisen musiikin kuulemista."




*"Itseluottamus on kaiken avain", kuuluu Tony "The Travellerin" matkustusresepti. Lisäksi hyvä valmistautuminen edesauttaa matkan onnistumista. Ylh. vas. Pohjois-Amerikan, Aasian ja Oseanian seikkailuista kertova Seeing The World My Way on Tony Gilesin esikoisteos, joka julkaistiin viime vuoden loppupuolella.*

## "Suomalaiset ystävällisiä"

Valtaosan reppureissuistaan Tony on tehnyt omatoimisesti hostelleissa yöpyen ja joskus myös sohvasurffaajien nettipalvelua hyödyntäen.

Vuosien varrelle mahtuu monenlaista seikkailua: Tony on hypännyt benjihypyn Uudessa-Seelannissa, ratsastanut norsulla Sri Lankassa, kuljeskellut New Orleansin yössä ja vaeltanut yksin Kanadan Kalliovuorilla. Hän on myös käynyt kaikissa Yhdysvaltain osavaltioissa ja Kanadan provinsseissa.

Tonyn suosikkipaikkoja ovat Uusi-Seelanti, Islanti, Alaska ja Etelä-Argentiina eristyneisyyden ja karun maiseman takia. "Rakastan olla ulkona luonnossa, tuntea tuulen kasvoillani ja kovan maaperän jalkojeni alla. Olen kuin koira **Jack Londonin** Erämaan kutsussa."

Ystävällisin muisto on jäänyt kuubalaisista, turkkilaisista ja yllättäen myös meistä suomalaisista. Tony vieraili täällä pari vuotta sitten keskellä synkintä loppusyksyä. "Tulin Suomeen Pohjois-Ruotsista. Kun ylitin rajan, huomasin heti eron ihmisissä: tapaamani suomalaiset olivat ruotsalaisia paljon avoimempia ja ystävällisempiä."

Monet majapaikat olivat tosin joko kiinni tai täynnä, joten Tony päätyi matkustelemaan ristiin rastiin Suomea yöjunassa nukkuen.

Reissuelämä ei ole aina ruusuilla tanssimista. Sen Tony sai kokea viimeksi keväällä, kun häneltä varastettiin kamera. Kiperin tilanne sattui kuitenkin vuosia sitten telttaretkellä Pohjois-Kanadassa: Tonyn palattua myöhään illalla vaeltelemasta oli koko teltta rinkkoineen ja makuupusseineen viety. "Joka tapauksessa pidin itseäni onnekkaana etten ollut teltassa sillä hetkellä, koska olisin voinut vahingoittua."

Apua Tony sai lopulta reppureissaajatuttavaltaan, joka asui vain päivän matkan päässä Alaskan puolella.

### Itseluottamusta evääksi

Tony ylläpitää nettisivuja matkoistaan silloin kun ei ole tien päällä. Tarinoita on riittänyt kirjaksi asti: tuore esikoisteos Seeing The World My Way julkaistiin viime vuoden loppupuolella.

”Itseluottamus on kaiken avain”, kuuluu Tonyn matkustusresepti. Sen ohella tarvitaan huolellista valmistautumista. ”Suunnittele matkaa etukäteen ja tutki maata, johon olet aikeissa mennä. Mieti mitä välineitä tarvitset ja millainen majoitus vastaa tarpeitasi. Säilytä maksuvälineitä eri paikoissa ja huolehdi, että voit olla yhteydessä perheeseesi tai ystäviisi jos jokin menee pieleen, ja että pääset kotiin hätätilanteessa.”

Valmistautuminen ei kuitenkaan tarkoita sitä, että matkalle kannattaisi raahata kimpsua ja kampsua ”kaiken varalta”. Tony itse pyrkii matkustamaan mahdollisimman keveästi: välttämätön kulkee näppärästi mukana rinkassa.

Vaikka Tony onkin jo melkoinen konkari, maailmassa riittää vielä paljon uutta ihmeteltävää. Viimeksi Tony kierteli Georgiassa ja Turkissa. ”Tavoitteenani on päästä jonain päivänä Etelämantereelle.”

Tonyn energian ja rohkeuden tuntien ei olisi mikään ihme, vaikka haave toteutuisi piankin.

*www.tonythetraveller.com* ■

# Sonetti-toiminnan uudistaminen etenee

*Teksti: Maarit Patrikainen*

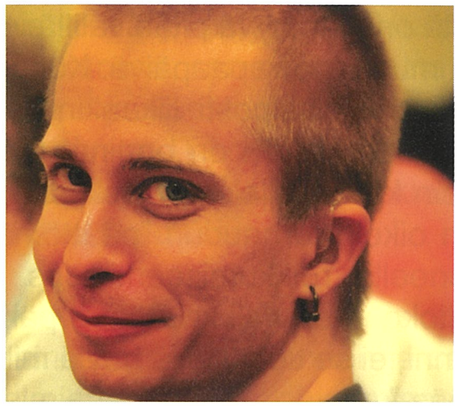
*Kuvat: Kalle Kiviniemi*

Uutta Sonetti-toimintaa esitelltiin marraskuun loppupuolella viikonlopputapaamisessa Hämeenlinnan Aulangolla. Tiedotustilaisuuteen osallistui 14 vertaistukitoiminnasta kiinnostunutta. He saivat kattavan tietopaketin Sonetti-ohjaajan työstä ja pääsivät lisäksi tutustumaan erilaisiin tietokoneen apuvälineohjelmiin.

Seuraavaksi kaksi Sonetti-ohjaajan työstä kiinnostunutta esittäytyy:



## ”Tulen hyvin juttuun monenlaisten ihmisten kanssa”



**Jarkko Hirvonen** on puheella kommunikoiva 22-vuotias tietojenkäsittelyn opiskelija, joka valmistuu datanomiksi 2011 keväällä. Opiskeluissaan hän suuntautuu käytöntuen tehtäviin. Jarkko on ollut työharjoittelussa Etelä-Savon tietohallinnossa ja toiminut siellä sekä käytön tukena että tehnyt ”rautapuolen” hommia. Suurimpina asiakkaina Jarkolla ovat Mikkelin kaupungin eri virastot ja terveyskeskukset. Sonettina toimiminen vastaa juuri sitä alaa, mihin Jarkko on hakeutumassa: ”Minulla on siihen riittävä tietotaito hallussa ja hyvä pohja lähteä toimintaan mukaan. Tunnen myös rautapuolen hyvin.”

Jarkolla on Suomen Kuurosokeat ry:n piiristä paljon samanikäisiä ystäviä. Vanhempaa jäsenistöä hän tuntee vähemmän, mutta ohjaustyössä hän ei pidä ikää esteenä ja tulee hyvin juttuun monenlaisten ihmisten kanssa. ”Politikoinnissa en ole mukana, muuten toiminnassa kyllä.”

Jarkolla on kokemusta Windows-käyttöjärjestelmän eri versioista ja Linux-oveakin hän on kokeillut. Toimisto-ohjelmista Jarkko hallitsee erityisesti Microsoft Power Point -ohjelman ja muut Office-ohjelmat, mutta käyttää kotikoneellaan Open Officea. Jarkolla riittää oppimiskykyä ja -halua ottaa haltuun myös näppäinkomennot eikä hän vierasta myöskään viittomakielisiä asiakkaita, koska ohjauksessa on aina mahdollisuus tulkin käyttöön.

## ”Miehän olen melkoinen mummomagneetti”

**Carita Halme** on aktiivinen osallistuja: ”Kaikenlaista elämänkokemusta on kertynyt. Eri vammaisjärjestöistäkin sitä on jonkin verran. Jossain vaiheessa olin vuoden Helsingin kerhon vetäjänä.”

Sonettityö on Caritalle yksi mahdollisuus saada uutta mielekästä

tekemistä ja auttaa samalla muita. ”Helpointa on opettaa niitä asioita, jotka itse tuntee. Tietysti sopivasti Sonetin osaamisalueeltakin pitää asioita osata, asiaa voi ammentaa vaikka omista harrastuksista ja mielenkiinnon kohteista.”

Carita listaa omia vahvuuksiaan näin: ”Opettaminen yksittäisenä osa-alueena on helppoa. Siinä tarvitsee kuitenkin itse osata se opetettava asia hyvin. Ei voi opettaa, jos ei itse osaa. Kymmensormijärjestelmän opin opiskellessa kauppaoppilaitoksella. Siitä on paljon apua näppäimistön hallinnassa. Netissä pyörin, eniten keskustelupalstalla. Olen mielestäni kohtuullinen kirjoittaja, kirjoittelen yhdelle palstalle myös usein. Nettipankissa hoidan raha-asiat.”

Carita on valmis opettamaan ketä tahansa: ”Miehän olen melkoinen mummo-magneetti, vanhuksia tulee tavattua kotipiirissä liikkuessa. Ihmisen ikä ei ole mikään este oppia ja omaksua uusia asioita. Ja kuurouskaan ei ole ongelma, onhan minulla ja kuurolla tulkkipalvelu. Ennemmin on kyse siitä, haluaako kuuro kuulevan ohjaajan. Jotkut ovat siitä ymmärtääkseni aika tarkkoja. Tietysti pikkuisen jännittää, että meneekö minun sanoma ajatus viittomakieliselle sellaisenaan, että hän sen ymmärtää niin kuin on tarkoitus.”

Carita luonnehtii omaa suhdettaan tietokoneeseen: ”Vaikka tietokone onkin tärkeä apuväline monelle, siitä on ihan hyvä pitää välillä vaikka muutama vapaapäivä. Koneella tule oltua helposti liikaakin sitten kun sen käytön on oppinut hyvin. Noin kävi itsellekin ja joskus vieläkin oikein turhaudun ”päättömään koneella roikkumiseen.” Jos tuo tietokone on vaikka 2 tai 3 päivää kiinni, ei se tieto sieltä häviä mihinkään.”

*Kaisa Penttilä Näkövammaisten Keskusliitosta luennoi Sonetti-viikonlopussa näkövammaisen ohjauksesta. Tärkeä osa ohjausta on kuvailu ja näytön tapahtumien piirtäminen esimerkiksi selkään. Ohjattavana Milla Päiväniemi.*

## Sonetti-ohjaajat

Sonetti-ohjaajat ovat Suomen Kuurosokeat ry:n kouluttamia kuulonäkövammaisia vertaisohjaajia. Suomen Kuurosokeat ry maksaa Soneteille korvauksen heidän työstään. Neuvontaa ja ohjausta saaville asiakkaille palvelut ovat maksuttomia. Sonetti-työtä tehdään yhteistyössä yhdistyksen IT-henkilöstön kanssa, sen seurannasta ja työhön ohjauksesta vastaa vuoden 2011 alusta IT-kouluttaja **Maarit Patrikainen**, ohjauspyynnöt kulkevat hänen kauttaan.

Jatkossa Sonetti-ohjaajat keskittyvät ainoastaan tietokoneen ja sen ohjelmien käytön ohjaamiseen. Sonetti-ohjaajat osallistuvat pätevöitymisviikolle, jonka aikana heidän osaamistasonsa todennetaan ja he saavat tietoa ohjaukseen liittyvistä asioista. Pätevöitymisviikon päätteeksi Sonetti-ohjaajat osoittavat osaamisensa tentillä. Suoritettuaan sen hyväksytysti, ohjaajat saavat lisenssin toimia Sonetteina seuraavat kaksi vuotta.

Vanhat Sonetit voivat toimia vuonna 2011 normaalisti. Sen jälkeen heidän on osoitettava osaamisensa samalla tavoin kuin uusienkin Sonettien. Uusille Sonetti-ohjaajille on varattu kaksi pätevöitymisviikkoa vuonna 2011. Uusia Sonetteja on siis toivon mukaan toiminnassa jo vuoden 2011 helmikuussa.

## Näin Sonetti-ohjaus etenee

1. Asiakkaalla on kotonaan tietokone ja tarve oppia.
2. Asiakas tai hänen lähiverkostonsa viestittää ohjaustarpeesta joko suoraan IT-kouluttaja Maarit Patrikaiselle tai tieto välittyy hänelle esimerkiksi aluesihteerin tai IT-asiantuntijan kautta.
3. IT-kouluttaja Maarit Patrikainen keskustelee asiakkaan kanssa ja kartoittaa ohjaustarpeen ja hankkii samalla taustatietoja asiakkaalta.
4. IT-kouluttaja Maarit Patrikainen valitsee Sonetti-ohjaajan ja sopii hänen kanssaan ohjauksen tuntimäärän ja sisällön. Hän myös antaa Sonetti-ohjaajalle asiakkaan luvalla taustatietoja ja tarvittaessa ohjeita.
5. Sonetti-ohjaaja sopii asiakkaan kanssa ohjauskerrat, tekee ohjauksen ja raportoi siitä IT-kouluttaja Maarit Patrikaiselle.
6. Sonetti-ohjaukset kirjataan yhdistyksen Kunto-ohjelmaan asiakkaan tietoihin. ■

**Lisätietoja Sonetti-ohjauksesta:**

IT-kouluttaja Maarit Patrikainen
sksmaaritpat
puh. 040 5055 719
maarit.patrikainen@kuurosokeat.fi

**Lisätietoa viittomakielellä (Skype)**
– varaa aika sähköpostilla tai tekstiviestillä:

Viestintäkouluttaja Jenni Leppänen
sksjennilep
puh. 040 8014 275
jenni.leppanen@kuurosokeat.fi

# Toimintakeskuksella vietettiin marraskuussa avointen ovien päiviä

*Teksti ja kuva: Jaakko Evonen*

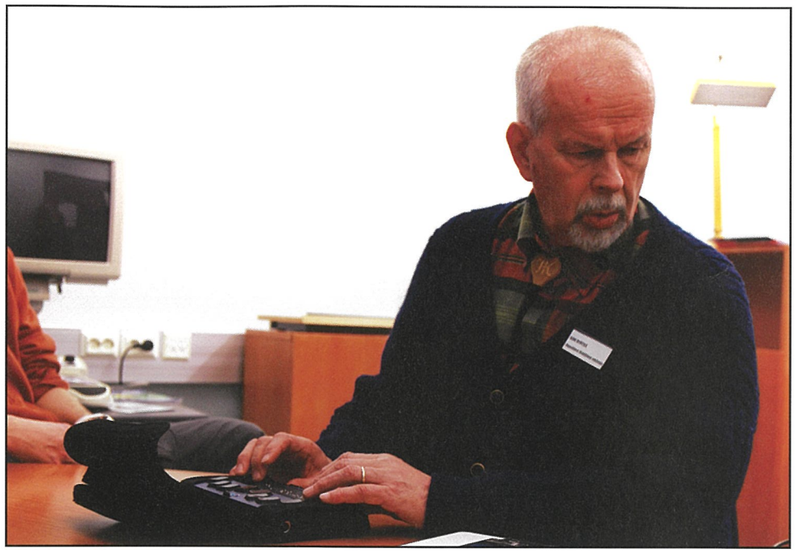
Tampereen Toimintakeskuksessa järjestettiin avointen ovien päivät 24.-25.11.2010. Ensimmäinen päivä oli suunnattu asiantuntijoille, toinen päivä kuurosokeille sekä heidän lähipiirilleen. Vierailin jälkimmäisenä päivänä kuuntelemassa luentoja ja katsomassa toimintapisteitä.

Projektityöntekijä **Tuija Västilä** puhui kuurosokeuden psyykkisistä ja sosiaalisista vaikutuksista. Hänen mukaansa joskus eteen tulee tilanteita, jolloin jopa ystävät saattavat hylätä kuurosokean kuulon ja näön huonontumisen myötä. Tällöin edessä voi olla uuden ystäväpiirin etsiminen. Kovia asioita ovat myös luopuminen vanhoista rutiineista, kuten itsenäinen ostoksilla käyminen ja vaatteiden valitseminen. Kuulonäkövamma ei kosketa aina pelkästään kuurosokeata itseään, vaan myös hänen lähipiiriään, koska esimerkiksi uudet kommunikointitavat voivat tuntua jännittäviltä. Siksi myös omaiset, ystävät ja työkaverit tarvitsevat tukea kuurosokean lisäksi.

Tupa-kouluttaja **Hilkka Hyötylä** kertoi kuurosokean hyvästä ja itsenäisestä elämästä palveluyhteiskunnassa. Hän nosti esille tulkki- ja kuljetuspalvelujen sekä henkilökohtaisen avustajan tärkeyden. Kuvailun avulla hän saa tietoa ympäristöstä, kuten ohikulkevista ihmisistä, kahvilan pullavalikoimista ja kauppojen tarjouksista. Tulkki on tärkeä myös liikkumisessa ja mahdollisissa onnettomuustilanteissa. Hän kertoi myös kodin ratkaisuista, joista hän hyötyy miehensä Karin kanssa. Tavarat pyritään pitämään samoissa paikoissa, ja esimerkiksi kukkaset on helppo löytää takapihalta, kun niiden sijainnin muistaa etukäteen. Liikkuminen on helpompaa tutussa ympäristössä.

Projektityöntekijä **Marianne Mielityinen** luennoi kuurosokeiden yhteisön tapakulttuurista. Kuurosokeilla on oma tapakulttuurinsa ja monimuotoinen kielensä. Marianne nosti esimerkin viittomakielisestä,





*Kari Hyötylä esitteli Braillino-pistenäytön toimintaa.*

joka siirtyi kuurojen ryhmästä kuurosokeisiin näön heikentymisen jälkeen. Aiemmin käytössä olleet kommunikointimenetelmät eivät enää olleet riittäviä, vaan niiden tilalle oli opeteltava uusia. Kuulonäkövammaisen identiteetti ei synny hetkessä, vaan se on pitkäkestoisen prosessin tulos. Muutokset voivat liittyä niin kontaktin ottamiseen, itsensä esittelemiseen kuin ympäristön esteettömyysvaatimuksiin. Monille kuurosokeille toinen henkilö on tärkeä, jotta hänen oma toimintansa olisi mahdollista. Tunteiden kielellistäminen ja palautejärjestelmä ovat Mariannen mukaan kuurosokeille oleellisia. Näin saadaan tietoa esimerkiksi vastapuolen kiireellisyydestä ja mielentilasta.

Kuurosokeat kertoivat myös omista kokemuksistaan luentojen yhteydessä. **Kari Hyötylä** kertoi menneensä näkövammaisten kouluun Helsinkiin kuultuaan, ettei metsätöiden tekeminen ole enää turvallista. Siellä hän kiinnostui pistekirjoituksesta ja oppikin sen nopeasti. Valmistuttuaan koulusta hän sai työpaikan Hämeenlinnasta, jossa työskenteli 30 vuotta. Nykyisin Kari saa tietoa Braillino-pistenäytön avulla, jolla jääkiekkotulosten seuraaminen ja yhteydenpitoon ystäviin onnistuvat.

Luentojen lisäksi Toimintakeskuksessa saattoi tutustua Kuntoutumis- ja asumispalveluiden, Tieto- ja viestintäteknologian tukipalveluiden sekä Tampereen Toimintapäivien esittelypisteisiin. Näytillä oli muun muassa hienoja punottuja koreja sekä apuvälineitä. Halutessaan saattoi kokeilla uusimpia puhesyntetisaattoreita ja ruudunlukijoita sekä seurata Braillino-pistenäytön toimintaa Kari Hyötylän esittämänä. ■