

1000455 2
SUOMEN KUUROSOKEAT RY
SANNA NIINIKOSKI
UUDENMAANKATU 28
00120 HELSINKI

Metsän kevättä

*Soittaa säveltä kevään
niin riemuisaa
tuo koskena kuohuva puro.
Istun kivellä puron vieressä
– ja mielessäin laulaa runo.*

*Tuo keväinen metsä niin
kaunis on
ja aurinko lämpöä loistaa.
Kaikki huolet ja harmit
nyt unohtuu
kevään värikäs loisto
ne voittaa*

*Niin kevyt kuin lentävä
perhonen on mieleni
tänään mulla.
Ja jälkeen keväisten
vuokkojen
saa kesä ruusuinen tulla.*

Hilkka Nieminen

Oulussa 10.–11.6.1998

Seminaarin teemana on Usher-oppilaiden koulunkäynti, jatko-opinnot ja ammatinvalinta. Seminaarin tarkoituksena on antaa tietoja ja tukea eri organisaatioille, jotka työskentelevät Usher-nuorten parissa.

Suomessa on parikymmentä lasta ja nuorta, joilla on Usherin oireyhtymä. Ryhmä on pieni, ja usein paikkakunnalla on vain yksi Usher-henkilö ikäluokassaan. Ellei ympäristöllä ole tietoa, Usher-nuoret jäävät vaille kunnollisia tukitoimia, joiden avulla he voisivat opiskella ja päästä kykyjään ja taipumuksiaan vastaavaan työhön.

Seminaari päättää Usher-oppilaiden opintojen ohjauksen projektin Kuulonäkövammaisten kuntoutumiskeskuksessa.

...aari

TUNTOSARVI

Suomen Kuurosokeat ry



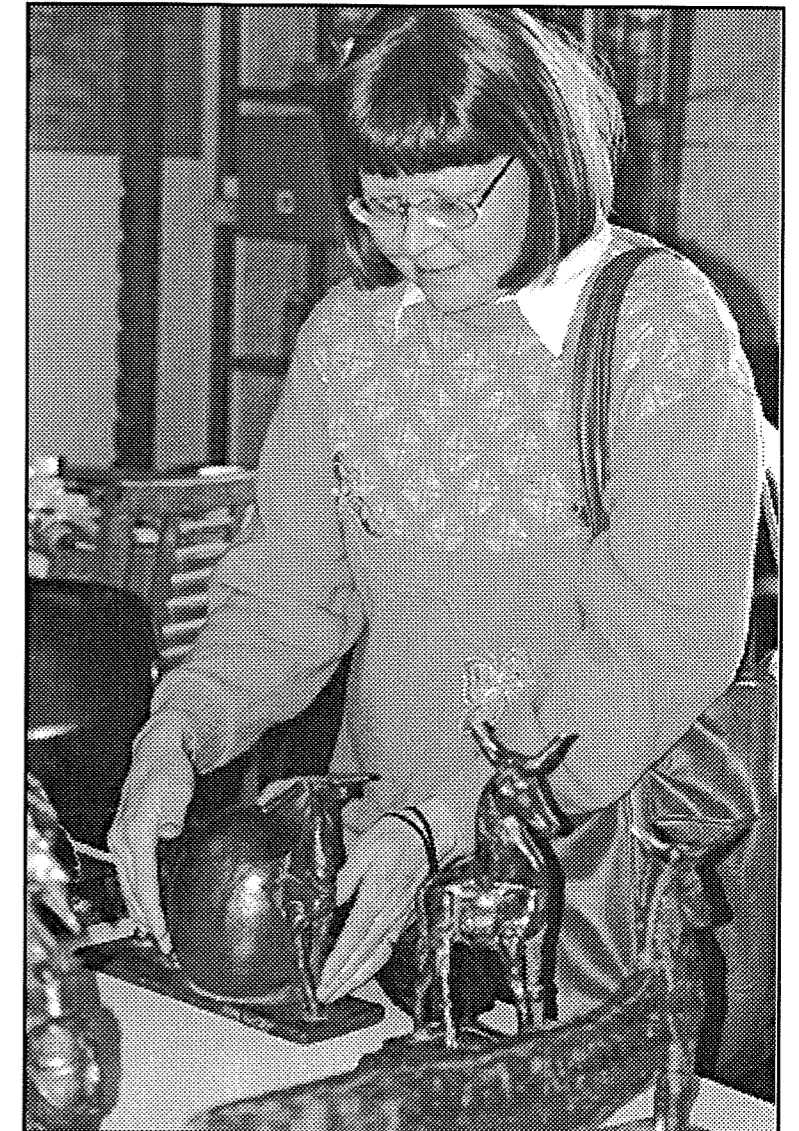
Huhtikuu 4/1998

Heli Huotarinen haastattelussa

Kevätkokous Kouvolassa

RAY 60 vuotta

Uutta tietoa Usherista



TUNTOSARVI 24.vuosikerta, ISSN 0358-2280

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

Päätoimittaja: Anu-Liisa Rönkä **Toimittaja:** Raili Karisaari

Toimitusneuvosto: Anu-Liisa Rönkä, Unto Honkanen, Vieno Hyttinen, Marja-Liisa Ritala, Ritva Väisänen, Ulla Kungas, Raili Karisaari.

Vuosikerta 150 mk. Lehti ilmestyy 11 kertaa vuodessa isokirjoituksella, pisteillä, äänitteellä, videona, ruotsinkielisenä käännöksenä ja sähköpostina.

Sisälllys:

Ilkka on mikrotuki.....	2
Pääkirjoitus Raili Karisaari.....	3
Tervetuloa kevätkokoukseen	4
Mitä tiedät Kouvolasta?	5
Heli Huotarinen: Toiminta pitää vir- keänä.....	6
RAY 60 vuotta	8
Pelaaminen on mukava ajanviete	10
Työharjoittelussa.....	11
Uutta tietoa Usherista	12
Kevät tulee	14

Lukijan posti

Kevättä kohti 6

Maisa Ritala

Ihana toukokuu16

Äitienpäivää

Hilkka Nieminen

Onnistuneet iltamat.....18

Vieno Hyttinen

Helsinki on minulle rakas 19

Hilkka Kasurinen

Metsän kevättä

Hilkka Nieminen

Kannen kuva: Kouvolan kerho vie-
railee Ilja Westin ateljeessa Kuu-
sankoskella. Kuvassa Heli Huota-
rinen. (Kuva RK)

Seuraava Tuntosarvi ilmestyy 20.5.
Aineiston pitäisi olla toimituksessa
viimeistään 6.5.

Ilkka on mikrotuki

Ilkka Puranen aloitti maaliskuus-
sa työnsä mikrotukihenkilönä Tam-
pereen toimintakeskuksessa. Ilkan
pesti kestää vuoteen 2000.

Pitkä, vaalea ja sinisilmäinen Ilkka
kertoo harrastaneensa tietokonei-
ta koko ikänsä. Hän on toiminut
useiden tietokonekauppiaiden pal-
veluksessa. Yhdistyksemme palve-
luksen hän siirtyi Perbi Oy:n huol-
to-/verkkotukimiehen paikalta.

– Minulla on tietokoneisiin alan ih-
misille tyypillinen viha- rakkaus-
suhde. Mielestäni tätä työtä ei voi
tehdä hyvin, elleivät tietokoneet
kiinnosta ihan oikeasti, Ilkka sanoo.

Ilkka harrastaa tietokoneiden lisäk-
si, laskettelua, matkailua ja luke-
mista. Hän on lisäksi intohimoinen
roolipelien pelaaja. Ja on onnelli-
nen aviomies.

– Elän kaksin maailman ihanimman
naisihmisen kanssa. Meillä on pal-
jon haaveita, joista jotkut ovat jopa
toteuttamiskelpoisia. Aiomme
vuonna 2000 viettää 10-vuotishää-
päiväämme Pariisissa. Haluaisim-
me myös käydä kuussa, nähdä jos-
kus elävän valaan yms. (ALR)

PÄÄKIRJOITUS

Yhteistyö tuo tuloksia

Yhdistyksen kevätkokous on tänä
vuonna poikkeuksellisen myöhään,
toukokuun toisena viikonloppuna –
äitienpäivänä. Me työntekijät,
olemme valmistelleet tätä kokous-
viikonloppua pitkin kevättä, kukin
omien työtehtävien osalta. Ta-
voitteemme on, että kaikki sujuu
Kouvolassa suunnitelmien mukaan.
Ja tietenkin toivomme, että Te kaik-
ki viihdytte.

Kevätkokousten osanottajamäärä
on ollut yleensä pienempi verrat-
tuna syyskokoukseen. Ehkä kevät-
kokouksen asialista ei houkuttele;
päättäneen tilikauden loppusum-
mia, toteutuneiden ja toteutumattomien
tavoitteiden toteutumisesta, ar-
viointia siitä, ovatko RAY:n avus-
tusmarkat käytetty suunnitelmien
mukaisesti.

Me työntekijät olemme mukana
avustamassa kokouksen käytännön

asioissa, luomassa yhteyksiä tie-
dotusvälineisiin, kertomassa oman
työsarkamme lopputuloksista.

Silloin tällöin nousee esiin kysymys
jäsenistön ja työntekijöiden välises-
tä yhteistyöstä. Jäsenistön ja työn-
tekijöiden käsitykset asioista eivät
aina kohtaa, emme aina riittävästi
ymmärrä toisiamme.

Herää kysymys, voisivatko yhdis-
tyksen vuosikokoukset olla yhdis-
täviä tilaisuuksia jäsenistön ja työn-
tekijöiden välillä. Tilaisuuksia, joissa
me työntekijät voisimme varsinai-
sen työn ulkopuolella kertoa työs-
tämme ja tutustua Teihin. Työnte-
ko on paljon helpompaa ja mielek-
käämpää silloin, kun tiedämme mil-
lainen ihminen virkanimikkeen ta-
kaa löytyy.

Raili Karisaari
toimittaja

2

3

Tervetuloa kevätkokoukseen!

Raili Karisaari

Suomen Kuurosokeat ry:n kevätkokous pidetään 9.–10. toukokuuta Kouvola-talossa. Kokouspaikkana on Kouvola-talo kaupungin keskustan tuntumassa. Kokoustilana on auditorio. Tilassa on kiinteä induktio. Kuulolaitteen käyttäjien kannattaa ennen kokouksen alkua kokeilla laitteiden kuuluvuutta, jotta ei tule yllätyksiä.

Majoittuminen on Hotelli Vaakunassa, joka on vain pienen kävelymatkan päässä kokouspaikasta. Kouvola-talon ja hotellin välissä on kuitenkin vilkkaasti liikennöity autotie. Tien ylittäminen on turvalisinta ryhmässä tai saattajan kanssa. Toinen tapa on käyttää alikulkutunnelia, jolloin kävelymatka on jonkin verran pidempi.

Tutustu kokousaineistoon

Kokous alkaa lauantaina klo 12.00 lounaan jälkeen ja kestää klo 17.30 saakka. Kokouksen väliajoilla on kahvitarjoilu Kouvola-talon aulassa.

Sunnuntaiaamuna kokousohjelma alkaa klo aamiaisen jälkeen klo 8.30. Mikäli varsinaiset kokousasiat käsitellään loppuun jo lauantaina, voidaan koko aamupäivä käyttää yleiskeskustelulle.

Kevätkokouksessa käsitellään kulueneen vuoden toimintaa ja rahasioita. Kokousaineisto lähetetään osanottajille jo hyvissä ajoin ennen kokousta. Siihen kannattaa tutustua huolellisesti jo kotona. Mieti jo etukäteen, mihin asioihin haluaisit puuttua. Kirjoita asiat muistiin, jotta ne on helppo ottaa kokouksessa esille.

Jos suinkin voit, järjestä matkasi niin, että olet paikalla jo muutamaa tuntia ennen kokouksen alkua. Silloin sinulla jää aikaa tervehtiä tuttuja ja vaihtaa kuulumisia.

Lauantaina kokouksen jälkeen kokoonnumme yhteiselle päivälliselle hotellin ravintolasaliin. Sen jälkeen jokainen voi viettää iltaa haluamallaan tavalla, joko tanssien levymusiikin tahdissa tai seurustelemalla ystävien kanssa.

Mitä tiedät Kouvola?

Raili Karisaari

Kouvola on pieni 32 000 asukkaan kaupunki, joka sijaitsee tärkeässä liikenteen risteyskohdassa. Kouvola haarautuvat rautatiet Itä-Suomeen ja Venäjälle. Kouvola on Helsinkiin matkaa 136 ja Pietariin 285 kilometriä.

Kouvola on Suomen suurin ja Euroopan laajuisestikin aika merkittävä. Kouvola on Siperian öljyä Eurooppaan, amerikkalaista elektroniikkaa Moskovaan ja suomalaista huipputeknologiaa Kiinaan. Niiden lisäksi satoja ihmisiä kulkee päivittäin Kouvola kautta Moskovaan ja Pietariin.

Kouvola on värikäs ja merkittävä historia. Jo Venäjän tsaari Nikolai II ymmärsi Kouvola tärkeän sijainnin. Hän halusi suojata silloisen pääradan ja sen tärkeimmän risteysaseman. Siksi hän rakennutti 1910 aseman läheisyyteen suuren varuskunnan venäläisen sotaväen tukikohdaksi. Suomen itsenäistyttyä venäläiset sotilaat lähtivät, mutta kasarmit jäivät. Punatiilit tyy-

likkäätkasarmit koristavat nyt kaupungin keskustaa. Nykyisin rakennukset ovat yliopiston käytössä.

Matkailua ja kulttuuria

Kouvola on vilkas matkailukaupunki. Sen ympäristöstä muutamien kilometrin säteellä löytyy rauhallista luontoa, uimarantaa, eläinpuistoa eli jokaiselle jotakin. Noin 5 kilometriä Lappeenrannan suunnassa on Käyrälammen leirintäalue, eräs Suomen parhaimmista. Sen kupeessa on Tykkimäen huvipuisto.

Kouvola on myös kulttuurikaupunki. Kaupungilla on oma sinfoniaorkesteri, hyvä teatteri ja monipuolinen maakuntakirjasto. Kouvola-talon avarissa tiloissa toimii taidemuseo, musiikkiopisto, lasten kuvataidekoulu ja paljon muuta.

Kaunisnurmen vanha puutaloalue Kouvola-talon vieressä on säilytetty muistona Kouvola rautatieläisestä historiasta. Puutaloissa toimii käsityöläisten ja taiteilijoiden pajoja ja myymälöitä sekä kaupungin historiasta kertovia museoita.

Heli Huotarinen: "Toiminta pitää virkeänä"

Raili Karisaari

Heli Huotarinen on Kouvolan alueen puuhanainen. Hän asuu Joutsenossa, Kouvolan aluesihteeripiirin itäisimmässä kolkassa. Heli kertoo, että perhe on pienentynyt kahteen henkeen, sillä lapset ovat jo lentäneet pesästä. Hän itse kertoo olevansa hiljainen ja ujo.

– Järjestelen mielelläni asioita, retkiä ja muuta, mutta en halua olla huomion kohteena.

Hiljaisesta ensivaikutelmasta huolimatta Heli on aktiivinen, koko ajan liikkeessä kuin kevät puro. Toiminta pitää mielen virkeänä, hän toteaa.

Helillä on monta roolia. Hän on muun muassa aktiivisesti mukana Joutsenon vammaisneuvostossa. Kunta-yhteyshenkilönä hän toimii linkkinä asiakkaiden sekä sosiaalitoimiston ja Kelan välillä. Näkövammaisten alueohjaajana hän käy ohjaamassa toisia näkövammaisia erilaisissa asioissa, lähinnä kotiöissä. Tehtävään kuuluu myös tiedottaminen näkövammaisuuteen

liittyvistä asioista. Kaakkois-Suomen näkövammaisten apuvälinevastaavana Heli esittelee erilaisia apuvälineitä.

Muutama vuosi sitten Heli tuli mukaan kuurosokeiden yhdistykseen ja sen jälkeen toiminta on enemmän kallistunut kuurosokeiden puolelle.

Helin mielipuuhaa on käsitöiden tekeminen, keilailu, kirjoittaminen ja lukeminen.

– Luen kirjoja elektronisessa muodossa. Käytän Näkövammaisten kirjaston palvelua, joka on nyt aloitettu uudelleen muutaman vuoden tauon jälkeen. Kirjoittaminen on lähinnä kirjeiden ja päiväkirjan kirjoittamista.

Pääharrastuksena tietokoneen näppäily

– Päharrastukseni taitaa olla tällä hetkellä tietokoneen näppäily, Heli toteaa. Hänellä on ollut tietokonekäytössään vasta pari vuotta.

– Aloitin ihan alusta, ensimmäinen asia oli oppia kymmensormijärjes-



Heli Huotarinen (Kuva RK)

– Olen opetellut yksin tekemään asioita. Ja tällä hetkellä voin jo sanoa, että tietokone on minulle erittäin tärkeä apuväline. Lisälaitteina minulla pistenäyttö ja puhesyntetisaattori. Jonkin verran pystyn lukemaan tekstiä ruudulta. Tekstipuhelinta en vielä tarvitse, mutta kuulo heikkenee koko ajan.

Viime syksynä Heli pääsi mukaan vuoden kestävään Sonetti-koulutukseen, jonka tavoitteena kouluttaa kuurosokeista tietokoneenkäyttäjistä tukihenkilöitä. Kurssit pidetään viikon jaksoina Tampereen toimintakeskuksessa. – Sonetissa olen saanut uutta tietoa, miten voin hyödyntää koneen toimintoja. Tuleva työkenttä ja asiakaspiiri ei ole vielä hahmottunut, mutta onneksi ensi syksyyn on vielä aikaa, Heli toteaa toiveikkaana.

Kerhonvetäjät yhteistyöhön

Viime syksystä saakka Heli on toiminut Kouvolan kerhon vetäjänä. – Tämä on minulle vielä niin uutta, Heli toteaa, kun utelen häneltä kerhon toiminnasta. Kerho kokoontuu kuukausittain näkövammaisten tiloissa Salpausselänkatu 30:ssä.

Aktiivisia kerholaisia on noin seitsemän. Suurin osa kerholaisista melko iäkkäitä ja se panee tarkkaan miettimään, mitä voimme tehdä ja minne mennä. Tälle keväälle on suunnitteilla ainakin yksi retki.

– Minulla alkaa olla jo ongelma keksiä uusia retkikohteita, Heli toteaa. Hän toivoo selviä vinkkejä ja mielipiteitä muilta kerholaisilta. – Ei ole mukavaa jos kaikki sanovat, että "ihan sama, minne mennään".

– Myös kerhonvetäjät voisivat olla enemmän yhteydessä toisiinsa ja vaihtaa mielipiteitä ja ideoita. Sähköposti on hyvä keksintö ja sitä pitäisikin hyödyntää kerhonvetäjien välisessä yhteistyössä, hän sanoo. Kerhojen väliset tapaamiset ovat antoisia ja niitä Heli toivoo lisää.

– Kevätkokoukseen olemme suunnitelleet arpajaisia ja ehkä yritämme saada aikaan jotakin pientä ohjelmaa.

RAY 60 vuotta

Anu-Liisa Rönkä

Raha-automaattiyhdistys täyttää 60 vuotta. Juhlavuoden teemana on *Suomalaisilla on paljon pelissä*. Tällä RAY haluaa muistuttaa, että sen voittovarot käytetään kansalaisten hyvinvoinnin edistämiseen.

RAY juhlii syntymäpäiviään myös julkisesti. Kevään mittaan järjestetään kansanjuhla kymmenellä paikkakunnalla. Juhlapaikoilla on jätiteltta, jossa voi pelata RAY:n pelejä. Sieltä saa myös tietoa RAY:n toiminnasta.

Juhlapaikat ja ajankohdat

- 22.5. Lappeenranta, Vapaudenaukio
- 25.5. Lahti, Lahden tori
- 27.5. Jyväskylä, Satama
- 29.5. Kuopio, Kuopionlahden kenttä
- 1.6. Rovaniemi, Lapin aukea
- 3.6. Oulu, Ouluhallin kenttä
- 5.6. Seinäjoki, Lyseon kenttä
- 8.6. Tampere, Sorsapuisto
- 10.6. Turku, Kupittaaan kenttä
- 12.6. Helsinki, Auroran kenttä ja Finlandia-talon parkkipaikka

Avustuksia yli tuhannelle järjestölle

–Kuusikymmentä vuotta sitten syntyi päätös siirtää raha-automaatit tuottamaan varoja vapaaehtoisen kansalaistoiminnan hyväksi. Valtion ja järjestöjen yhteistoiminta on edelleen hyvä ja nykyaikainen ratkaisu, sanoo Raha-automaattiyhdistyksen toimitusjohtaja **Markku Ruohonen**.

RAY:n jakaa nykyisin avustuksia yli tuhannelle järjestölle. Tänä vuonna avustuksia sai tarkalleen 1022 järjestöä. Avustuksia maksetaan reilun 1,5 miljardin markan verran. Sen lisäksi RAY maksaa valtiolle 190 miljoonaa rintamaveteraanien kuntoutukseen. Yhtensä RAY maksaa siis 1,7 miljardia markkaa sosiaali- ja terveydenhuoltoon. Vertailun vuoksi voi todeta, että kunnat jakavat samaan tarkoitukseen yhteensä 55 miljardia markkaa.

Ruohosen mukaan tuottojen tehtävänä on nykyisin kehittää sosiaalipalveluja ja antaa järjestöille mah-

dollisuus kokeilla uusia asioita. Rahanjakoperusteiden mukaan kohteita voivat olla yleisen kansanterveyden edistäminen, lastensuojelun tukeminen, aistivammaisten huoltaminen, vanhusten huollon ja invalidihuollon tukeminen, nuorisokasvatuksen kehittäminen, lomaviettopaikkojen hankkiminen ja raittiustyö sekä päihdehuollon edistäminen.

Katsaus historiaan

RAY perustettiin vuonna 1938 hyvin erilaiseen yhteiskuntaan kuin mitä Suomi on nykyisin. Sosiaaliturva oli tuolloin varsin heikko.

RAY:n ensimmäiset avustuserät ehdittiin jakaa juuri ennen talvisodan syyttymistä. Seuraavat vuodet rahaa käytettiin tiiviisti maanpuolustukseen ja myöhemmin jälleerakennukseen. Sotavuosien jatkoksi syntyivät suuret ikäluokat, joille myös ohjattiin paljon varoja.

Hyvinvointivaltio syntyy

Yhteiskunnan sosiaalipoliittiset uudistukset alkoivat heti toisen maailmansodan jälkeen. Tuolloin kolmen suuren puolueen hallitus ryhtyi rakentamaan sosiaaliturvaa. Luotiin lapsilisät, aravajärjestelmä

sekä toiminta sotaorpojen, sotaleskien ja sotavammaisten vaikeuksien lievittämiseksi.

Sosiaalipolitiikan voimakas laajentaminen alkoi 1960-luvulla. Hyvinvointivaltion pohjoismainen malli murtautui läpi. Suomi oli kehitysmässä nopeasti hyvinvointivaltioksi. Maa vaurastui ja RAY:lle kertyi pelimarkkoja aiempaa enemmän.

Lama muutti kurssia

1990-luvun alun lama muutti jälleen sosiaalipolitiikan kurssia. Kansantalouden laskelmien mukaan 90-luvun alun lama oli vuosisadan rankoin. Iso osa kansasta koki laman vaikutukset tavalla tai toisella. Monelta lama on vienyt elämisen perusedellytykset vuosiksi.

Asiantuntijat katsovat, että RAY on joutunut ottamaan nyt uudenlaisen roolin. Kun valtion ja kuntien kautta tuleva rahoitus on niukkaa, jatkoa joudutaan järjestämään RAY:n kautta. RAY järjestää rahaa sellaisiin tärkeisiin kohteisiin, jotka muuten jäisivät ilman. Yksi tärkeä haaste RAY:lle on tällä hetkellä suuri pitkäaikaistyöttömyys.

Lähde: Pelimarkka pyörähtää tarpeeseen sekä Köyhäinavusta hyvinvointivaltioon, Tiina Huokuna, Socius 2/1998.

"Pelaaminen on mukava ajanviette"

Raili Karisaari

Helsingissä opiskeleva 22-vuotias **Mikko** on keskittynyt suosikkipeleinsä Täyspotti-pelipaikassa Helsingin Kaivotalossa.

Kuinka usein käyt pelaamassa?

– Suunnilleen kerran tai pari viikossa, joskus useamminkin.

Paljonko käytät rahaa pelaamiseen kuukausittain?

– Noin 200 markkaa kuukaudessa, riippuu siitä, kuinka rahat riittävät.

Oletko voittanut peleissä?

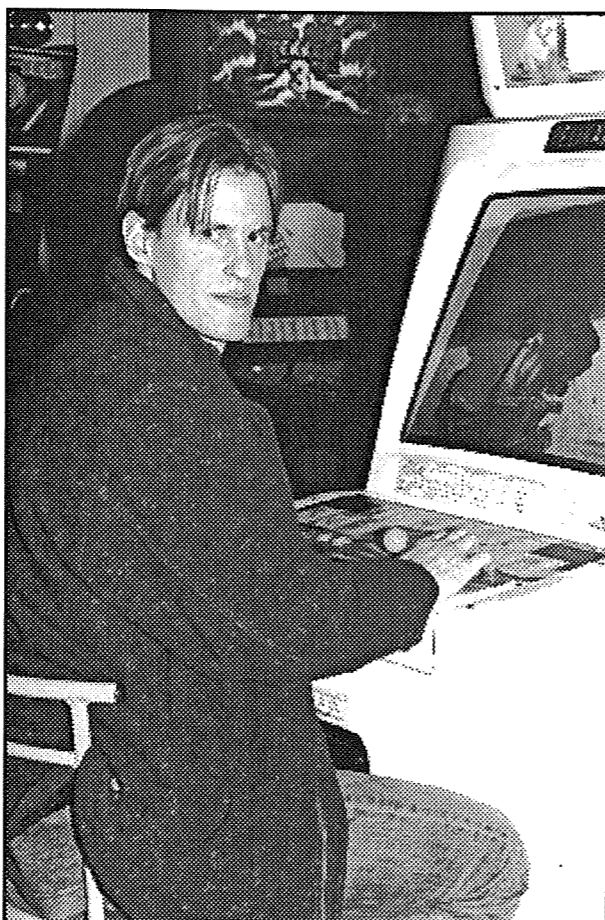
– Pelaan kolikkopelejä aika vähän. Yleensä voitot ovat pieniä ja ne tulevat käytettyä uuteen peliin, joten tuottoa ei kerääny.

Mikä on sinun suosikkipelisi?

– Jääkiekkopeli ja monet muut urheilupelit ovat mukavia.

Miksi pelaat?

– Tämä on mukavaa ajanvietettä. Tulen tänne silloin kun en keksi



Mikko pitää urheilupeleistä.

muuta tekemistä. Joskus näissä pelipaikoissa tapaa uusia mukavia ihmisiä.

Tiedätkö mihin nämä pelitoiminnasta saatavat rahat menevät?

– Kyllä tiedän, eikö ne rahat jaetaan vammaisjärjestöjen tukemiseen, kulttuuriin ja moneen muuhun hyväntehtävään tarkoitukseen.

Työharjoittelussa

Keskustoimistolla oli maaliskuussa työharjoittelijana **Jari Nyberg**, Albertin koulun yhdeksäsluokkalainen. Jari tutustui viikon ajan työelämään ja teki monenlaisia töitä. Hän tutustui myös tiedotusosaston tehtäviin ja kirjoitti lehtijutun kokemuksistaan työharjoittelijana.



Jari Nyberg

Olen 15-vuotias ja käyn peruskoulun yhdeksättä luokkaa Albertin koulussa. Kouluni sijaitsee Helsingin keskustassa, Punavuorella. Siellä on yli 60 oppilasta, sekä kuu-roja että huononkuuloisia oppilaita samassa koulussa. Koulunkäynti on mielestäni ihan okei. Suosikkiai- nei-tani ovat liikuntaa ja tietotekniikkaa. Vähiten pidän matematiikasta ja äi-dinkieliestä.

Ja nyt minä olen työharjoittelussa Suomen kuurosokeat ry:n keskus-toimistossa. Teen täällä monen-laista työtä, kopioin papereita, lai-tan papereita kirjekuoreen, vien kir-jeet postiin ja haen tavaroita pos-tista. Tätä ennen olen ollut mones-sa paikassa työharjoittelussa esim: Valkeassa talossa nuorisosihtee-rin kanssa auttamassa, päiväkodis-sa, luokka-avustajana ja varastot-yössä urheiluliikkeessä.

Kun peruskouluni loppuu ehkä yri-tän mennä lukioon Käpylän iltaop-pikouluun. Siellä on kuulevat opet-tajat ja tulkki on mukana, niin on helpompaa oppia tulkin välityksel-lä. Sen jälkeen en ole vielä päättä-nyt, mihin ammattiin pyrin. Mietin siitä vielä.

Jari Nyberg 18.3.98

Oikea mies, väärä liitto

Tuntosarven edellisessä nume-rossa **Heimo Liimataisen** nimi ja kuva oli virheellisesti Kuulon-huoltoliiton yhteydessä. Heimo Liimatainen on kuitenkin Kuu-rojen Liiton järjestöosaston osastopäällikkö. Pahoittelemme virhettä!

Uutta tietoa Usherista

Tampereen yliopistollisen keskus-sairaalan apulaisylilääkäri **Leena-maija Pakarinen** on väitöskirjassaan tutkinut Usherin oireyhtymän kolmostyyppiä (USH3).

Tutkimus on kuvannut uuden suomalaisen tautiperinnön taudin, USH3:n, joka on yleinen Suomessa ja harvinainen ulkomailla. Tutkimus antaa lähtökohdan etsiä Usherin syndroomaa aiheuttavaa geeniä. Tämän avulla voidaan jatkossa ymmärtää Usherin syndrooman syntymekanismia.

Usherin oireyhtymä (USH) on todettu Suomessa noin 300 kuurosokealla henkilöllä. Kyseessä on peittyvästi periytyvän geenin aiheuttama sairaus. Oireyhtymään kuuluu sisäkorvaperäinen kuulonlasku ja etenevä silmänpohjan rappeuma, PPR (progressiivinen pigmentaarinen retinopatia). Oireyhtymään saattaa liittyä myös tasapainoelimen toimintahäiriöitä. Tauti johtaa keski-ikässä vaikeaan kuulonäkövammaisuuteen.

Usherin oireyhtymä on nykyään ja-

oteltu kolmeen päätyyppiin. Kuulo- ja näkövammojen laatu vaihtelee eri tyypeissä. USH3 -tyypille on ominaista vaihtelevan asteinen ja eri iässä alkava kuulovamma. USH3 poikkeaa muista Usherin oireyhtymän alaryhmistä siten, että kuulovamma on siinä etenevä. Verkkokalvon muutokset voidaan todeta jo ennen kouluikää, mikäli lapsen näkövammaa aletaan selvittää.

Pakarisen tutkimuksen mukaan USH3 potilailla esiintyy usein vaikea-asteista hajataitteisuutta ja kaukonäköisyyttä, mitä muissa USH alaryhmissä ei havaittu. Noin puolella USH3 potilaista on alentunut tasapainoelimen toiminta. Se voi ilmetä huimauksena. PPR on ennusteeltaan yksilöllinen eikä poikkeaa muista USH alaryhmistä.

Yhteys itä-Suomeen

Usherin kolmostyyppiä aiheuttaa viallinen perintötekijä, joka syntyy useita kymmeniä sukupolvia sitten itä-Suomessa. Tautia sairastavien henkilöiden isovanhemmat ovat yleensä kotoisin itä-Suomesta.

USH3 on erityisesti suomalainen Usher-tyyppi, muualla maailmassa se on erittäin harvinainen.

Pakarisen mukaan Usherin oireyhtymän esiintyvyys Suomessa on 6 henkilöä 100 000 asukasta kohti. Maailmassa vastaava luku on 3-5 henkilöä 100 000 ihmistä kohti.

Usherin kolmostyyppi kattaa muualla 1-10 prosenttia oireyhtymän esiintyvyydestä. Suomessa tämä luku on 40 prosenttia. Tämän mukaan Suomessa olisi noin 25 USH3 -tyyppiä sairastavaa henkilöä miljoonaa asukasta kohti. Ja joka kolmas vuosi Suomessa syntyisi yksi USH3 -tyyppiä sairastava lapsi. Pakarinen puhuu USH3-tyypistä suomalaisen tautiperimään kuuluvana tautina, koska se on Suomessa paljon yleisempi kuin muualla.

Viallisen geenin sijainti

Usherin oireyhtymää aiheuttaa ainakin seitsemän eri geeniä. Niistä tunnetaan Myosiini VII A, joka aiheuttaa USH1 fenotyyppiä. Epäillään, että USH geenivirhe vaikuttaisi värekarvatoimintaan verkkokalvon aistinsoluissa ja sisäkorvan karvasoluissa.

Pakarisen tutkimuksessa kartoitettiin USH3 geenilokus eli viallisen

perintötekijänsijainti perimässämme. Näin siis paikannettiin perintötekijän paikka kromosomissa kolme. Seuraava askel olisi löytää itse viallinen perintötekijä.

Pakarinen kertoo, että toiveita on Usherin syndroomaa aiheuttavan geenin löytymisestä.

- Melko lähellä ollaan, mutta joskus kaikki on hyvästä onnesta kiinni, Pakarinen sanoo.

Asiaa tutkii tutkija **Tarja Joensuu** Helsingin yliopiston Lääketieteellisen genetiikan laitokselta.

- Mikäli geeni löytyy, tietoa voidaan hyödyntää dagnostiikassa ja taudin perimmäisten syiden selvityksessä. Sitä kautta voidaan löytää ehkä hoito Usherin syndroomaan, Pakarinen sanoo.

Pakarinen toteaa, että molekyylligeeneettisen tutkimuksen avulla pystytään auttamaan perheitä ja kliinikkoja USH:n diagnostiikassa. Koska Suomessa USH3 on yleisin USH alaryhmä, täytyy kaikkia USH potilaita seurata kuulokeskuksissa säännöllisin välein. On tärkeää diagnosoida kuulon huononeminen jo alkuvaiheessaan, jotta sopivat kuntoutustoimet voidaan aloittaa. Pienen kuulovammaisen kohdalla on tärkeää suorittaa diagnoosivaiheessa tarvittavat silmätautiset sekä tasapainoelimen tutkimukset. (ALR)

Kevät tulee

Muista hankkia helluntaiheila!

Anu-Liisa Rönkä

Kevään ensimmäisiä merkkejä ovat pääsiäisnoidat, jotka lähtevät liikkeelle palmusunnuntaina. Pienet tytöt pukevat päälleen värikkäät pitkät hameet ja sitovat huivit päähänsä; käteen vanha kuparinen kahvipannu ja toiseen käteen kimppu pajunkissoja. Sitten naapureiden oville kolkuttelemaan:

*-Virvon varvon
tuoreeks terveeks
tulevaks vuodeks.
Sulle vitsa,
mulle palkka.*

Naapuri saa vitsan ja antaa pikkunoidalle palkaksi vaikkapa suklaamunan ja vähän rahaa.

Palmusunnuntaita seuraa mielenkiintoinen viikko: malkamaanantai, tikkutiistai, kellokeskiviikko, kiiras-torstai, pitkäperjantai, lankalauantai ja pääsiäispyhä. Pääsiäistä vietetään Jeesuksen kuoleman ja kuolleista nousemisen muistoksi.

Mutta pääsiäinen on monelle myös kevääntulon juhla. Keltaiset pääsiäistiput, narsissit, pajunkissat ja rairuoho taittavat talven selän. Alkaa kevät.

Vappu – kansan kevätjuhla

Varsinaista kevätjuhlaa vietetään tietysti toukokuun ensimmäisenä, vapunpäivänä. Ilmapallot ja serpentiinit koristavat olohuoneita. Kahvipöydissä tarjoillaan tippaleipiä, rosetteja ja simaa. Ihmiset kulkevat kaduilla valkoiset lakit päässään. Nuoriso kilistelee shampanjalaseja puistoissa. Oli kylmä tai lämmin ilma, tytöillä on jo jotain ohutta ja kesäistä päällään.

Kun äitienpäivä koittaa toukokuun toisena sunnuntaina, kevät on yleensä kauneimmillaan. Aurinko kuumottaa, koivujen silmut pullistelevat, linnut huutavat ja kukat nousevat mullasta. Jos näihin aikoihin sattuu löytämään tiensä valkovuokkolehtoon, voi nähdä, miten tuhannet valkovuokot koristavat



Valkovuokkolehto (Kuva ALR)

metsää kuin alkutalven hento lumi-vaippa.

Flooran-päivä eli Kukan-päivä on 13. toukokuuta. Flooran-päivä on myös Maamme-laulun päivä. Tänä vuonna tulee kuluneeksi 150 vuotta siitä, kun Maamme-laulu esitettiin ensimmäisen kerran.

Fredrik Paciuksen säveltämä ja J.L.Runebergin sanoittama Maamme-laulu kuultiin ensimmäisen kerran ylioppilaiden kevätjuhlassa Kumtähden kentällä Helsingissä vuonna 1848. Tänä vuonna Maamme-laulun kansallinen pääjuhla on Kumtähden kentällä 13.5 kello 13. Tilaisuuteen on vapaa pääsy.

Kevään merkkipäivien joukossa on myös surun sävyttämä juhlapyhä,

kaatuneitten muistopäivä 17. toukokuuta. Sitä seuraava torstai on helatorstai, jota vietetään Jeesuksen taivaaseen astumisen muistoksi. Ennen helatorstain kunniaksi sytytettiin kokkotulia, mutta nykyisin kokkoja poltetaan vain juhannuksena. Helatorstaita ei sen kummemmin vietetä, mutta esimerkiksi kaupat ovat kuitenkin kiinni.

Toukokuun viimeinen sunnuntai on helluntaipäivä. Helluntailla on sekä kristillinen että maallinen sisältö. Ensimmäisenä helluntaina perustettiin kristillinen kirkko. Ja toisaalta sananlasku sanoo: jos ei heilaa helluntaina, ei sitten koko kesänä. Joten kevään viimeisenä päivänä kannattaa olla valppaana.

Kevättä kohti

Maisa Ritala

Vielä on pimeää ja kylmää. On ollut aikaa pitkä talvi mieltä ja ihmetellä maailman menoa ja asiain kulkua. Tämän päivän taistelu vammaisten oikeuksista on kovaa ja kiivastakin. Se vaatii voimia ja sisua meiltä – jokaiselta.

On aivan varmaa, että meidän on oltava itse yrittämässä muutosta monessa asiassa parempaan kaikkien yhteiseksi hyväksi. Sillä että jaksamme yrittää omissa ja yhteisissä asioissa, voimme kenties auttaa toista, joka ehkä väsyi kesken. Näin me kuljemme yhdessä!

Ja kenties jonain päivänä päättäjät edes tiedostavat meidät ryhmänä, ja sen, ettei kuurosokeiden kohdalla ole kyse vain näön ja kuulon puutteista – vaan niiden puutteiden yhteisvaikutuksesta ja niiden tuomisesta ongelmista; eivätkä ne ole pieniä.

Tahtoisin tällä kirjoittamisella valaa rohkeutta yhtä paljon teihin kuin itseeni! Tämän talven olen lue-
nut jostain löytämäni lausetta: Viisas vastaa siihen, mikä elämässä on vaikeaa, ei pakenemalla vaan voittamalla. Joka päivä on valoa enemmän ja enemmän; yhtenä päivänä, ihan totta, jo tuntui aurin-
gon lämpökin – tulee se kevät! Ajatuskin herää ja saa meidät taas liik-
keelle!

Ihana toukokuu

*Kevään lämpöiset tuulet
se toi tullessaan,
tuo ihana toukokuu.*

*Sen lämpö sai järvistä
jääät sulamaan.
Juhlapukuunsa luonto
nyt vihreään
kevään tullessa pukeutuu.*

*Kotikoivikon puissa jo sirkutus
käy.
Pesän teossa linnut kun lentää.
Kevätillat on
ihanan lämpöiset
siellä kulkijan askeleet
on kevyet,
kun on ihana toukokuu.*

Hilkka Nieminen

Äitienpäivää

Hilkka Nieminen

Kun tämä lehti saapuu teille, niin on toukokuu jo tulossa. Toukokuussa on myös äitienpäiväkin. Nyt sattuukin niin, ettei meistä kaikkien olekaan sitä viettämässä kotonaan, ja juhlimassa perheenäitiä siellä, yhdessä perheen kanssa. Juuri samalla viikonlopulla kun sattuu nyt olemaan Kouvolassa se liittomme kevätkokous. Onkin parasta että muistamme jo ajoissa sanoa perheessä, että nyt äiti ei olekaan kotona, jos hän Kouvolaan menee silloin. Muuten tulee turhaa pettymystä niille äidin onnittelijoille.

Suomalaisissa kodeissa on tapana – melkein kaikissa – juhlia äitejä silloin toukokuun toisena sunnuntaina. Itselläni on mukavia muistoja lapsuuteni ja nuoruuteni ajan äitienpäivistä. Silloin oli Karjalassa, kotikylässäni, tapana että joukko nuoria kulki pitkin kylää aikaisin äitienpäivän aamuna laulamassa äideille talojen ikkunoiden alla.

Muistan että usein heräisin siihen ikkunan ulkopuolelta kuuluvaan kauniiseen lauluun. Sitten minulle tulikin kiire perheen vanhimpana

lapsena alkaa keittää äidille kahvia. Se tarjottiin äidille aina kamaariin, vuoteeseen. Koko perhe lauloi siinä äidille – isäkin. Hänellä olikin hyvä lauluääni.

Me annoimme illalla poimitut ja yön piilossa olleet kukkasemme sekä pienet lahjamme siinä sitten rakkaalle äidillemme. Huomasimme äidin silmissä liikituksen kyyneleet silloin, ja hän syleili meitä jokaista vuorotellen. Isä veti aina lipun saloon äitien kunniaksi pihalle. Siinä se liehui kauniisti koko päivän ja näkyi kauas.

Kerran isä antoi äidille kotipitäjän markkinoilta ostamansa leningin äitienpäivälahjaksi. Leninki oli kaunis mutta se oli kauhean iso. Nauroimme jokainen, kun äiti koetteli sitä päälleen. Mutta kun iltapäivällä alkoivat äideille juhlat koululla, niin äiti oli jo korjannut sen leningin ihan sopivaksi itselleen. Hän oli myös taitava ompelijakin. Minä hämmästyin kuinka kaunis se oli äidin päällä. Äiti näytti ihan hienolta rouvalta.

Olinkin oikein ylpeä kauniista äidistäni, kun kuljimme koululle yhdessä. Koulun juhlassa oli aina hyvä ohjelma, paljon lauluakin. Minulla alkoi myöhemmin lauluääni mennä huonoksi, kun kuuloni heikkeni. Silloin opettaja pyysi minua tekemään

juhlaan kevätrunon, ja esittämään sen siellä. Se onnistuikin aina, koska olin jo alaluokilla ollessani alkanut kirjoitella runoja. Siitä se esiintymiseni runoilijana alkoi. Nyt nukkuu äitinikin jo kauniin hautausmaan rauhassa, mutta joka kevät viemme hänelle äitienpäiväkukat lastemme kanssa sinne. Niin- nuolivat minun äitienpäivämuistojani, joita teillä kaikilla varmasti on. Nyt meitä viettääkin Kouvolassa monta äitiä yhdessä äitienpäivää – kokouksessamme. Toivotan Teille mukavaa matkaa ja tavataan siellä. Ja iloista äitienpäivää!

Onnistuneet iltamat

Vieno Hyttinen

Kokoonnuimme noin 40 hengen joukolla iltamiin. Puheenjohtajamme lausui kaikki tervetulleiksi. Sitten siirryttiin pöydän ääreen nauttimaan kahvia laskiaispullien kera, hanurin soitto alkoi ja solisti lauloi kesäillan kaihosta.

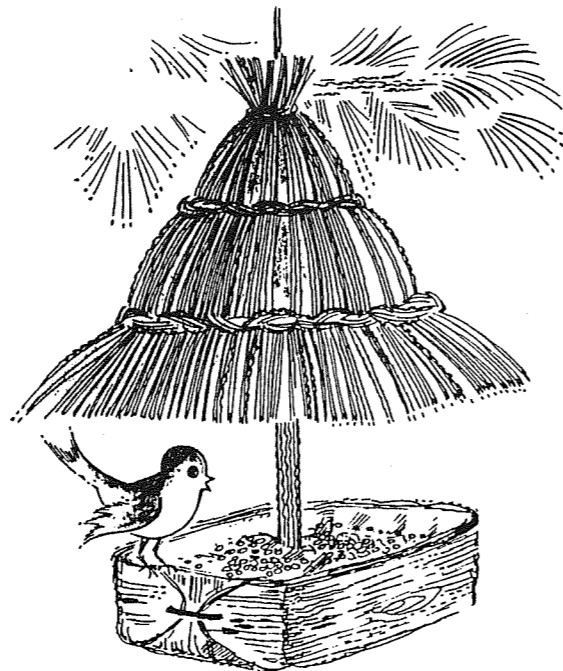
Kun musiikki taukosi, puheenjohtajamme esitteli toimintakeskusta viittomakielen opiskelijaryhmälle. Arpoja myytiin kaiken lomassa ja

myyjä oli tyytyväinen. Sitten alkoi illan ohjelma.

Ohjelma alkoi lauluesityksellä hanurin säestyksellä. Heidät kuulutettiin sitten oli vuorossa taikuri taikatemppuineen ja naurua riitti. Tämän jälkeen oli vuorossa kilpailu tasapainotaidosta, kiiruhtaminen lusikka suussa ja lusikassa omena. Pikalähtijöiltä omena putosi ja hitaammin lähtenyt säilytti tasapainon ja voitti.

Sen jälkeen oli vuorossa Kalevalan runo *Jos mie mokoman saisin*. Sille taputettiin. Pian oli tanssin vuoro. Hanuri soi ja solisti lauloi *Kesäillasta Hopeiseen kuuhun*. Tanssin jälkeen alkoi arpajaispalkintojen jako. Toisilla oli onnea enemmän, toisilla vähemmän. Mukana oli yhdeksän kuukauden ikäisestä 9-vuotiaaseen asti.

– Iltamat olivat onnistuneet.



Helsinki on minulle rakas

Hilkka Kasurinen

Helsinkiin, Helsinkiin valkoiseen kaupunkiin. Näin laulelin junassa kuuden ikäisen pienen mustalaispojan kanssa tullessani äidin kanssa asumaan pysyvästi Helsinkiin.

Kokkolassa olen syntynyt, ja siellä tuli käytyä useasti tädin eläessä. Helsinkiä pidän kotikaupunkina, johon juuret on istutettu – ei lähetäkseen lakastumaan vaan kasvaakseen kukoistamaan. Elämän tarkoitus näin on Helsinki.

Jaksan edelleen muistella tätä rakkasta kaupunkia vuosikymmenien takaa. Helsinki on kokenut kovia, surua, murhetta, sodan kauhuja, kohtaloita. Myös monet evakot Helsinki otti vastaan, antoi köyhäinpua minkä pystyi. Myös iloa ja riemuakin on ollut. Me vanhat helsinkiläiset viihteellisiä taide ihmisiä me loihdimme mitä vaan piristääksemme synkkääkin elämää ja luotimme yhteisvoimin toisiimme. Helsinkiläisten elämä ei silloin ollut rikkasta vaan köyhääkin köyhempää.

Tämä Helsinki on todella jaksanut nostaa itsensä vahvojen kansalaisten voimin.

Arkkitehtuurista kulttuurikaupunki tämä on, uutta on hienot rakennukset, myös vanhat ovat arvossa. Kaunista ympäristöä on, mutta vielä on paljon korjaamisen varaa. Helsinki sen kun kasvaa paremmaksi, vielä enemmän ihmisystävällisemmäksi. Luonto merkitsee paljon ihmiselle, sitä oli ennen vanhaan paljon Helsingissä, pihat rehevää, kaunista kasvillisuutta, kun tähän kaikkeen vaikuttaa ihmisten onnellisuuteen viihtyä. Vanhan ja uuden arvostamista.

Nuoruuden ankkalammikot sulhon kanssa nurmella istuessa tanssilavalta kuuluvan musiikin hurmiossa. Paljonhan on toivomisen varaa. Mitäpä ei Helsinki tekisi kasvaakseen sisukas Suomen pääkaupunki ehdoton kulttuurikaupunki sillä on vahvat perinteet. Täällä olen koko elämäni elänyt, täällä on perheeni juuret ja täällä on melkein koko sukuni jälkeläisineen. Siksi Helsinki on rakas.