

Sokeain Ystävät

AVOIN KIRJOITUSKILPAILU

Voittajan valitsee kirjailija Märta Tikkanen

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

Sarjat

Kilpailusarja - parhaat kirjoitukset palkitaan
Vapaasarja - voittajat arvotaan.

Tuomaristo

Kilpailusarjan tuomarina toimii kirjailija Märta Tikkanen.

Palkinnot

Palkinnot julkistetaan Sokeain Ystävien kotisivuilla www.syry.fi.

Osallistumisohjeet

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

Tarkemmat tiedot www.syry.fi



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

SOKEAIN YSTÄVÄT RY – SUORAA TUKEA NÄKÖVAMMAISILLE

TUNTOSARVI

Nro 5 ♦ Toukokuu 2011



Suomen Kuurosokeat ry

**Kajaanin viriketoiminta järjesti juhla-
vuoden kunniaksi avoimet ovet**

**Riku Virtanen on
Nuori Menestyjä**

Sisältö

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

Seuraava Tuntosarvi ilmestyy 23.6. Aineiston viimeinen jättöpäivä on 6.6.

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

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

Apua Japanin vammaisille

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

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

Kiitämme lämpimästi kaikkia lahjoittaneita.

Kalle Könkkölä

Kynnys ry
toiminnanjohtaja■

Voimaantuva yhdistys – miten luomme tulevaisuutta

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

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

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

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

Hallituksen yksi tärkeimmistä tehtävistä on kannustaa työntekijöitään parhaaseen mahdolliseen tulokseen.

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

Halausterveisin,
Kai Leinonen
toiminnanjohtaja■

Riku Virtanen on Nuori Menestyjä



Riku Virtanen kirsikankukkien loisteessa.

Teksti: Tuija Wetterstrand

Kuvat: Kalle Kiviniemi

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

Vuoden Nuori Menestyjä on ar-

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

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

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

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

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

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

Miten minusta tuli minä

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

Seminaaripuheenvuorossaan Riku korosti kuurosokeiden kommuni-



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

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

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

Avoimien ovien päivät Kajatuvassa



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

Teksti ja kuvat: Tuija Wetterstrand

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

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

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

Tärkeä henkireikä

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

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

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

Käsitöitä kestävän kehityksen periaatteella

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

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

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

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



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

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

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

Toiminta ehkäisee syrjäytymistä ja tarjoaa vertaistukea. Kolmen kuuro-sokean henkilökohtaisena avustajana toimiva Karoliina Heiskanen on viittomakielenohjaajakoulutuksen-sa pohjalta ohjannut avustettaviaan uusien toimintamuotojen pariin. Pe-kan kanssa kehiteltiin päähieronta, Johanna on löytänyt uuden harras-tuksen valokuvauksesta.

Päivän aikana tulkit vaihtuvat, tut-tuja piipahtaa käymässä. Kahvin kanssa tarjotaan kajatupalaisten lei-pomia suolaisia ja makeita herkkuja. Ihastelemme paikallisessa lehdessä julkaistua mukavaa juttua Suomen Kuurosokeat ry:stä ja Kajatuvan toi-minnasta. Aune lähtee puolen päi-vän aikaan, mutta malttaa pyynnös-täni lykätä lähtöään siihen saakka, kun Johanna tulee paikalle ja saan otettua yhteiskuvan, jossa molem-mat ovat mukana. Aune kaappaa Johannan lämpimästi kainaloonsa.

Mukavan päivän päätteeksi myös pastori Riitta Auvinen on saanut toivomansa oman viittomamerkin, jonka Pekka ja Pirjo Rissanen ja Jo-hanna Näpänkangas ovat hänelle keksineet. Oikealla kädellä muodos-tetaan t-kirjan ja sillä tehdään pap-pia tarkoittava viittoma viemällä käsi kaulan alaosaan rintalastan ylä-osaan. ”Viittomamerkissä yhdistyy hienosti papin lipereitä tarkoittava viittoma ja lempinimeni Tiitu!”, pas-tori Riitta ”Tiitu” Auvinen iloitsee. ■

Mikä on viittoma-kielen ohjaaja?

Teksti: Katri Petäjäjärvi

Kuva: Maarit Petäjäjärvi

Viittoma-kielen ohjaajan eri-koisosaamista ovat erilaiset kom-munikointi-tavat. Viit-tomakielen ohjaaja voi asiakkaasta riippuen käyt-tää viittomakieltä, tukiviittomia, vii-tottua puhetta, taktiilia viittomista, selkokieltä, sormiaakkosviestintää, kirjoittamista, sosiaalisia pikavieste-jä, kuvakommunikaatiota sekä muita puhetta tukevia ja korvaavia kommu-nikointimenetelmiä. Hän toimii asia-kasta ja asiakkaan omatoimisuutta tukien ja yksilöllisyyttä ja itsemäärää-misoikeutta kunnioittaen.



Työssään viittomakielen ohjaaja tu-kee, ohjaa ja avustaa asiakastaan kommunikoinnissa, vuorovaikutuk-sessa ja jokapäiväisissä asioissa, joissa asiakas ei selviydy yksin. Viit-

tomakielinen ohjaus ennalta ehkäisee eriarvoistumista ja syrjäytymistä.

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

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

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

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

Kirjoittaja on viittomakielen ohjaaja-opiskelija Rovala-Opistossa ■



Ennakkotietoa Apuvälinemessuista

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

Suomen Kuurosokeat ry osallistuu tapahtumaan esittelyosastolla 409.

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

Aatu vetää nyt Oulun viriketoimintaa



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

Teksti ja kuva: Tuija Wetterstrand

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

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

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

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

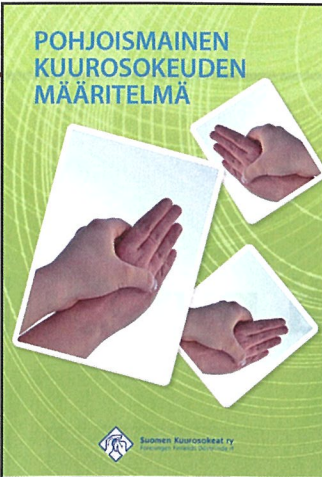
täysin ja heitä yritetäänkin saada lisää mukaan toimintaan.

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

Syksyksi Aatu suunnittelee sienestystä ja marjastusta. Tässäkin tekeminen saa rinnalleen tieto-osuuden. ”Kerron samalla ruokasienistä, vitamiineista ja annan vinkkejä ruoanvalmistukseen.”

Aatu luopui paikastaan Suomen Kuurosokeat ry:n hallituksessa, kun hänet valittiin Oulun viriketoiminnan ohjaajaksi. Aatu on tehnyt opetustöitä kohta 12 vuotta, Sonettina, taideohjaajana ja Rovala-Opiston opettajana. ”Olen moniosaaja: hallitsen käden-
taidot, musiikin, kirjatiedon ja pystyn myös oman kokemukseni pohjalta välittämään näitä asioita muille kuurosokeille”, Aatu luonnehtii itseään.

Aatu on selvästikin mies paikallaan virikeohjaajan pestissä. ■



! Pohjoismainen kuurosokeuden määritelmä on nyt julkaistu kirjana suomeksi Suomen Kuurosokeat ry:n kustantamana. Se sisältää kuurosokeuden määritelmän ja määritelmän selvennyksiä sekä yksityiskohtaisemmat kuvaukset kahdesta pääryhmästä: syntymästään kuurosokeat ja kuurosokeutuneet. ISBN 978-952-9713-50-9. Tiedustelut: kuurosokeat@kuurosokeat.fi.

Huom! Pohjoismainen kuurosokeuden määritelmä. Korjaus ja oikaisu/13.5.2011:

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

”Sosiaalishaptinen kommunikaatio - kosketuskäyttäytyminen, joka sisältää kosketuksen eri alueita, joilla viestitään kielellisiä, ei-kielellisiä ja ympäristön tietoa vuorovaikutuksessa olevien välillä.” (Lahtinen, R. 2008. Haptiisit ja hapteemit. Tapaustutkimus kuurosokean henkilön kosketukseen perustuvan kommunikaation kehityksestä. Väitöskirja. Tampere: Cityoffset Oy)

Riitta Lahtinen, KT
Stina Ojala, FL (väit.)
Russ Palmer, musiikkiterapeutti ■

Helsingin viriketoiminta täytti 9 vuotta



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

Teksti ja kuvat: Minna Mäki

Keväisenä huhtikuun ensimmäisenä päivänä Helsingin viriketoiminta kokoontui liriksessä virikeohjaaja **Anita Palon** järjestämään ohjelmaan. Paikalle oli tullut paljon asiakkaita läheltä ja vähän kauem-
paakin. **Ahti ja Irma Myyrä** olivat pitkästä aikaa mukana.

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

ostoksia. Valikoimissa on monenlaisia apuvälineitä arjen eri tilanteisiin. Lapsille oli kiva peli, jossa on maatilan eläimiä. Kun ne laittaa paikoi-
leen tulee eläinten ääniä.

Söimme lounaan liriksen ruokalas-
sa. Kolmesta ruokavaihtoehdosta valitsin uunikanaa, riisiä ja salaattia. Ruokalassa oli paljon ihmisiä lounastamassa.

Lounaan jälkeen vietimme keskustu-
toimistolla viriketoiminnan 9-vuotis-
synttäreitä. Tarjolla oli maukasta va-
delmatäytekkua ja kahvia. Koska samalla oli yhden asiakkaan syntymäpäivä, lauloimme hänelle onnit-
telulaulun. Yhdessä juteltiin ja muisteltiin menneitä ja naurettiinkin. ■

Geeniterapiaa Usherin oireyhtymään?

Teksti: Ali Kinnunen

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

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

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

Hanna Västinsalo on tutkimuksensa selvittänyt, miksi Usherin oi-

rehtymää aiheuttavien geenien mutatoituminen aiheuttaa sairastumista ja mikä tehtävä silmän verkkokalvolla ja sisäkorvassa vaurioituu terveen proteiinin puuttuessa.

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

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

Pistekirjoituksen opettelu kannattaa

Teksti: Hilikka Kasurinen

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

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

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

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

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

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

Kohtaamisia-kurssilla kohdataan, saadaan tietoa ja vertaistukea



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

Teksti: Tuula Hartikainen

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

Kurssin rakenne

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

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

Kurssin tavoitteet

Tavoitteena on työnantajien ja avustajien tiedon lisääminen henkilökohtaisesta avusta ja avustajajärjestelmästä. Kurssi antaa eväitä ja edellytyksiä sekä työnantajana että avustajana toimimiseen ja työsuhteessa jaksamiseen. Kurssilla saa välineitä työsuhteen kehittämiseen, vuorovaikutuksen parantamiseen ja mahdollisuuden vertaistukeen.

Kurssin sisältö

Asioita käsitellään työsuhteen ja vuorovaikutuksen näkökulmasta. Kurssilaiset saavat perustietoa henkilökohtaisen avun lainsäädännöstä, avustaja-järjestelmästä, avustajan työn perusteista, tietoa työnantajajuudesta, työlainsäädännöstä, palkanmaksusta ja avustajan hakemisesta sekä työsuojelusta. Vuorovaikutuksen parantamiseen on käytettävissä kolme kurssikertaa seuraavin teemoin: roolit ja työsuhteen kehittyminen, puheeksi ottaminen ja palautteen antaminen, ristiriitatilanteet, vallankäyttö ja ratkaisut. Omat kurssikerrat on varattu vertaisryhmässä keskusteluun ja ensiaputaidoille. Minusta vertaistuen tarve oli hienosti huomioitu ja

sisällöltään antoisa. Kahdella kurssikerralla ryhmä on jaettu kahtia eli työnantajat ja avustajat ovat eri ryhmissä.

Opettaja kertoo

Kajaanin kurssin vastuopettaja **Sini Sarén** kuuli Kohtaamisia-kurssista ensimmäisen kerran kevättalvella 2010 kansalaisopiston rehtorilta. Hän oli saanut tiedotusmateriaalia ja esitteen kurssista Aspalta. Rehtori arveli, että kurssi sopii opiston opetusohjelmaan. Myöhemmässä vaiheessa keväällä tapasimme opistolle kurssisisältöjä esittelemään tulleet Aspan edustajat, joilta saimme tarkempaa tietoa kurssin sisällöistä. Kun päätös kurssin järjestämisestä opistolla oli tehty, alkoi yhteistyökumppaneiden etsiminen. Tässä työssä Aspa oli kiinteästi mukana kontakteineen ja yhteystietoineen. Saimme kurssin kannalta korvaamattoman yhteistyökumppanin Maakunta-kuntayhtymästä ja **Eva Heimanista**, joka on Maakunta-kuntayhtymän henkilökohtaisen avun palvelusihteri. Kurssin käytännön opetustyön kannalta tärkeä osa kurssivalmistelua oli myös Aspan järjestämä tälle kurssille suunniteltu opettajankoulutus Tampereella.

Kurssimarkkinointia tapahtui monessa eri mediassa ja eri tahoilla. Opisto julkaisi kurssisuunnitelman

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

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

Tiedottamisessa tehtiin suuri työ, mutta se oli yhteistyötä.

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

Käytännön tietoutta

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

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

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

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

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

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

Kurssilainen kertoo

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

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

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

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

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

Jutun lähteenä on käytetty Aspan koulutusmateriaaleja.