

Tunnelmia lasten - ja nuorten kesäkurssilta



TUNTOSARVI 32.vuosikerta, ISSN 0358-2280, **Julkaisija:** Suomen Kuurosokeat ry
Toimitus: Päätoimittaja, tiedottaja Tuija Wetterstrand, puh. (09) 54953521, matkap. 040 7532026, tekstip. (09) 54953526, faksi (09) 54953517, s-posti: tiedotus@kuurosokeat.fi
Toimitusneuvosto: Riitta Ruissalo (pj), Tuula Hartikainen, Unto Honkanen, Eija Metsämäki, Anu Mikkola, Raili Karisaari (siht), Tuija Wetterstrand (päätoimittaja).
Hinta: Vuosikerta 25 euroa. Suomen Kuurosokeat ry:n jäsenille ja asiakkaille ilmainen.
12 numeroa vuodessa isokirjoituksella, pisteillä, äänitteenä, videona, ja/tai sähköisenä versiona. Ruotsinkielinen Känselprötet ilmestyy 6 kertaa vuodessa isokirjoituksella.
Tilaukset ja osoitteenmuutokset: Suomen Kuurosokeat ry, PL 40, 00030 IIRIS, puh. (09) 5495 350, tekstip. (09) 5495 3526, faksi (09) 5495 3517, s-posti: kuurosokeat@kuurosokeat.fi, http://www.kuurosokeat.fi. Toimiston aukioloaika: ma-pe klo 8.00-15.45.
Painopaikka: Cityoffset, Tampere



8 • 2006

TUNTOSARVI

Suomen Kuurosokeat ry

Elokuu



Teemana:
Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskus,
Jyväskylä

Sisältö

Viisi kysymystä: Koonnut A. Ahonen..	2
Pääkirjoitus: Syksyn satoa:	
T. Kaisla.....	3
Tunnelmia ensimmäisestä Pohjois- maisesta CHARGE-konferenssista:	
S. Saarenketo ja S. Antikainen.....	4
CHARGE-verkosto.....	8
Lasten ja nuorten asiat ovat Siskon sydäntä lähellä: T. Wetterstrand.....	9
Askeleita kesäkengissä. Runo:	
V. Hyttinen.....	11
Kipeitä muistoja kouluajoilta:	
A. Mikkola.....	12
Haastattelutuokio Kuntoutumiskeskuk- sen vt. johtajan kanssa: A. Mikkola...	15
Mummin kertomus: Nimim. Ojoisten torppari.....	17
Tuulahdus leiriltä: H. Kasurinen...	19

Seuraava Tuntosarvi ilmestyy 21.9. Aineiston on oltava toimituksessa 6.9. mennessä.

Viisi kysymystä

1. Näin kesällä jotkut kärsivät bron-
tofobiasta, mutta mitä on brontopfo-
bia?
2. Minkä kaupungin satama Ajos on?
3. Missä toimi Suomen viimeinen tu-
litikkutehdas?
4. Kreikkalaisen filosofin, Diogeneen,
sanottiin asuvan erikoisessa paikas-
sa, mikä paikka tämä oli?
5. Mikä eläin on Suomen suurin hyön-
teisyöjä?

Vastaukset:

1. Ukkospelkoa
2. Kemin
3. Vaajakoskella
4. Tynnyri
5. Siili

Etu- ja takakannen kuvat on kaikki otettu elokuun alussa Kuulonäkövam-
maisten Kuntoutumiskeskusessa pi-
detyllä lasten ja nuorten kurssilla. Ku-
vat ovat Kuntoutumiskeskuksen
kuva-arkistosta.

Syksyn satoa

Jyväskylässä, Kuulonäkövammais-
ten Kuntoutumiskeskuksessa työt
ovat jo pyörähtäneet käyntiin, vaika
monet muut vielä viettävät kesä-
lomansa viimeisiä hetkiä tai lomaan-
sa vasta aloittelevat. Kuntoutumis-
keskuksen alkusyksyn ensimmäisel-
lä kurssilla poimimme lasten ja nuor-
ten kanssa syksyn satoa; paitsi pen-
saista ja metsistä löytyviä herkulli-
sia marjoja, myös sitä kesän aikana
pään sisällä kypsyntä arvokasta aja-
tuksen viljaa.

Syksy on upeaa ja värikästä aikaa
sekä luonnossa että työpaikoilla. Ih-
miset ovat levänneitä ja virkistäyty-
neitä, työ lähtee innolla käyntiin ja on
ihan mukava nähdä työkavereitakin,
vaikka silloin kesäloman kynnyksellä
kaikkien naamat saattoivat jo kylläs-
tyttää. Talven aikana mielessä myllän-
neet ajatukset on saatu järjesteltyä.
Ongelmat eivät enää ehkä tunnukaan
niin ylitsepääsemättömiltä, tai niihin on
mökkilaiturilla lojuessa saattanut tulla
rakentavia ratkaisuehdotuksia.

Meillä suomalaisilla on hieno tapa
säilöä syksyn satoa pakkaseen ja
kellareihin. Pakastepusseissa ja säi-

lykepurkeissa nämä makuaarteet ja
vitamiinipommit säilyvät ja niitä on
mukava ottaa aterian lisukkeeksi tai
herkutteluhetkien iloksi pitkin talvea.

Olisi upeaa, jos pystyisimme säilö-
mään myös tämän kesäloman jälkei-
sen olotilan! Talvella, kaiken kiireen
keskellä voisimme saada uutta voi-
maa ja energiaa, kun vain pystyisim-
me tuomaan hetkeksi mieleemme
tämän aurinkoisen kesän kypsyttä-
män hyvän ja rauhallisen olon.

Pitkä talvi on edessä, mutta hyödyn-
netään syksyn satoa kaikilla mahdol-
lisilla tavoilla, ettemme anna pimeän
ajan mieltämme lannistaa.

Pirteää syksyä!

Tytti Kaisla

johtaja
Kuulonäkövammais-
ten Kuntoutumis-
keskus

Tytti Kaisla aloitti Kuulonäkövam-
maisten Kuntoutumiskeskuksen joh-
tajana 1.8.2006. ■

Tunnelmia ensimmäisestä Pohjoismaisesta CHARGE-konferenssista



Konferenssin järjestäjät Maija Lavi (vas.), Päivi Vataja, Hanna Nukarinen ja Tytti Kaisla tyytyväisinä kaiken onnistuttua nappiin. Maija Lavi (Kuurojen Palvelusäätiö) Päivi Vataja (Kuulonhuoltoliitto) ja Tytti Kaisla (Suomen Kuurosokeat ry) ovat myös mukana pohjoismaisessa CHARGE-verkostossa.

Teksti: Sari Saarenketo ja Sari Antikainen
Kuvat: Kalle Kiviniemi

Ensimmäinen Pohjoismainen CHARGE-konferenssi järjestettiin Suomessa 27.-30.6.2006. Valkeassa Talossa Helsingissä pidettyyn konferenssiin osallistui CHARGE-lapsia, nuoria ja heidän perheitään, sekä CHARGE-oireyhtymän kanssa työskenteleviä ammatti-ihmisiä neljästä eri pohjoismaasta (Suomi, Ruotsi, Norja ja Tanska). Luennoitsijat tuli-

vat pohjoismaiden lisäksi myös Yhdysvalloista ja Hollannista.

Konferenssin ensimmäinen päivä alkoi sateisena. Se ei kuitenkaan odotettavaa tunnelmaa ja jälleennäkemisen iloa latistanut. Avajaisissa auditorio oli täynnä ihmisiä, siitäkin huolimatta, että päivä oli jo taittumassa iltaan ja monilla oli pitkä matka takanaan.

Kaikkia meitä yhdisti yksi tärkeä asia: CHARGE-oireyhtymän moninainen maailma. Auditorio oli täynnä pohjoismaista puheenporinaa ja lasten iloisia ääniä.

CHARGE-nuorten ja ammatti-ihmisten asiantuntijuus kohtasivat tässä merkittävässä tapahtumassa. He saivat mahdollisuuden jakaa tietoa, vaihtaa ajatuksia ja kokea olevansa tasavertaisia.

Avauspuheenvuorossaan **Ulla Holmqvist-Äng** Ruotsista kertoi kymmenen vuotta sitten alkaneesta unelmastaan saada aikaiseksi pohjoismainen CHARGE-konferenssi. Täällä unelmasta oli tullut totta. Konferenssin on tehnyt mahdolliseksi perheiden ja Pohjoismaisen verkoston hyvä ja määrätietoinen yhteistyö.

Avajaisillan lopuksi lapsia ja lapsenmielisiä hauskutti **Marco**-klovni. Nuori norjalaistyttö sai kokea jännittäviä hetkiä istuessaan klovnin olkapäillä, klovnin ajaessa pyörällä, missä oli vain yksi rengas.

Suuria tunteita

Konferenssin toisen päivän sisältö kosketti meitä kuulijoita, koska tiedon lisäksi mukana oli paljon suuria tunteita. Kuulimme neljän äidin kertomukset siitä, miten heidän elämänsä on muuttunut, kun perheeseen syntyi

CHARGE-lapsi. Ammatti-ihmisen näkökulmasta pohdimme, mistä nämä perheet ovat saaneet voimia selviytyä arjesta. Tiedämme, että suurella osalla CHARGE-lapsista on varsinkin elämänsä alkuvaiheessa monenlaisia hoitotoimenpiteitä ja pitkiä sairaalajaksoja. Vanhemmillä on epätoivoisuutta lastensa tulevaisuudesta. Elämä keskellä verkostoviidakkoa ei varmasti ole helppoa. Elämä on jatkuvaa taistelua lapsen tarvitsemien palveluiden saamiseksi. CHARGE-lasten tarpeet ovat hyvin yksilöllisiä ja eri kehitysvaiheissa tarvitaan määrätietoista kuntoutusta.

Vuosiin on liittynyt myös monia ilon hetkeä. Pienen **Amandan** äiti sanoi-kin kauniisti: "Amanda on kutsunut minut omaan maailmaansa. Hän on avannut minulle monta pientä uutta maailmaa, joita on ollut ilo katsoa." CHARGE-lapset ovat muuttaneet monella tavalla perheidensä elämää ja opettaneet, että pienetkin seikat voivat tehdä elämästä tärkeän ja merkityksellisen.

Koskettavia luentoja

Yhdysvaltalainen professori **Timothy Hartshorne** luennoi aiheesta "Käyttäytyminen on kommunikaatiota." Professori on ammattinsa puolesta tutkinut paljon CHARGE-oireyhtymää. Mutta ennen kaikkea hän on elänyt keskellä tätä moninaista maa-

ilmaa oman 17-vuotiaan CHARGE-poikansa kanssa.

Hartshorne on poikansa kanssa oppinut ymmärtämään, että kaikella tähän oireyhtymään liittyvällä käyttäytymisellä - välillä myös oudolta tuntuvalta - on kommunikatiivinen merkitys. On vain erilaisia tapoja saada ihmiset huomaamaan, että heillä on jotain asiaa kerrottavana ja että he haluavat jakaa jotain omasta maailmastaan. Päästäksemme vuorovaiikutukseen heidän kanssaan meidän on kuljettava pienet tuntosarvet herkinä ja opittava ymmärtämään sitä maailmaa ja niitä kokemuksia, jotka ovat CHARGE-lapselle tärkeitä.

Norjalaisen **Annica Henriksonin** puheenvuorossa saimme videoiden avulla tehdä pienen matkan vuorovaikutuksellisen toiminnan mahdollisuuksiin kuurosokean aikuisen kanssa. Mieleenpainuvaa videoissa oli tunne yhteisestä merkityksellisestä kokemuksesta, mikä välittyi näiden kahden ihmisen välillä. He tekivät yhdessä kipsitöitä, joita oli myös nähtävänä paikan päällä. Videolla nähtiin asioita, mitä meidänkin tulee ottaa huomioon, kun olemme vuorovaiikutuksessa CHARGE-henkilön kanssa: rauhallisuutta, toistoa ja aikaa.

Videoiden kanssa oli hetken pieniä teknisiä ongelmia. Esiityksen jälkeen eräs isä totesi, että hän ei ole kos-

kaan kokenut tällaista: Kaikki istuvat hiljaa, odottavat, ja katse on kohdistunut tiettyyn paikkaan, kankaaseen seinällä. Kaikki todella toivovat, että video saadaan näkyviin. He ovat oikeasti kiinnostuneita tästä aiheesta. Myös työssämme olemme saaneet monta kokemusta tällaisista hetkistä.

Iltapäivällä oli yhteistoiminnallisia tuokioita. **Marjaana Suosalmi** ja **Pauliina Stjernvall** luennoivat aiheesta: Onnellisuus, ystävyys ja identiteetti. Timothy Hartshorne ja neuropsykologi **Jude Nicholas** luennoivat käyttäytymisestä. **Inger Rödbroen** aiheena oli kommunikation kehittäminen CHARGE-henkilöiden kanssa.

Lapsille ja nuorille omaa ohjelmaa

Lapsille ja nuorille oli järjestetty omaa ohjelmaa. Näin vanhemmat pystyivät keskittymään konferenssin sisältöön. Lasten ja nuorten tiloissa oli melkoinen viilskettä ja äänestä elämää, koska lapsia oli paljon. Ammattitaitoiset hoitajat huolehtivat lasten ja nuorten erityistarpeista ja turvallisuudesta parhaalla mahdollisella tavalla. Eräs hoitajista sanoi, että hän on oppinut paljon uutta CHARGE-lapsista saadessaan työskennellä heidän kanssaan konferenssin aikana.

Oli todella ilo myös seurata ammattitaitoisten tulkkien työskentelyä päivien aikana. Heillä oli selvästi paljon

kokemusta ja rautaiset hermot. Mitä hyvänsä ympärillä tapahtuikin, he jatkoivat tulkkaamista ja keskittyivät oleelliseen.

Asiantuntijoilta tietoa

Kolmas päivä koostui asiantuntijaluennoista. Päivän avasi hollantilainen lääketieteen tohtori **Marjolijn Jongmans**. Hän puhui CHARGE-oireyhtymään liittyvistä geenitutkimuksista. Vaikeasta aiheesta huolimatta luento oli selkeä ja mielenkiintoinen. Kaksi vuotta sitten on löydetty CHD 7 -geenimuutos, joka löytyy lähes kaikilta CHARGE-oireyhtymän ihmisiltä. Tämä on varmasti ollut tärkeä tieto myös vanhemmille, jotka ovat pohtineet, mikä oireyhtymän on aiheuttanut. Luento herätti paljon kysymyksiä, johon myös asiantuntijamme osasi vastata.

Seuraavana tohtori **Lea Hyvärinen** puhui CHARGE- oireyhtymän vaikutuksista näköaistin toimintaan sekä siitä, mitä on otettava huomioon, jotta voimme luoda yksilölliset, optimaaliset olosuhteet näkemiselle. Tohtori **Jude Nicholas** Norjasta toi esille, mitä on neuropsykologian näkökulmasta haastava käyttäytyminen CHARGE-oireyhtymässä.

Lopuksi kaikki asiantuntijat kokoonoutuivat salin eteen vastaamaan kysymyksiin, joita tulikin runsaasti.

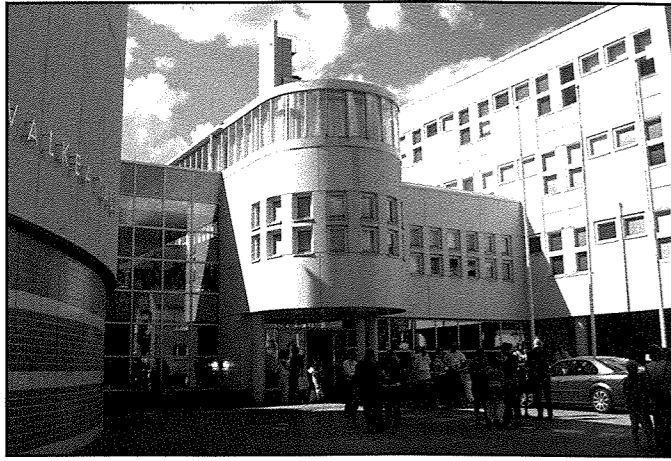


Välillä äidin syli oli paras paikka.

Kokemusten jakaminen tärkeää

Kysyimme muutamilta vanhemmilta tunnelmia luentojen jälkeen. He olivat olleet tyytyväisiä päivän sisältöön. Saatu uusi tieto oli yhdistänyt asioita toinen toisiinsa. Eräs aikuisen CHARGE-miehen äiti sanoi, että hän on vuosia miettinyt, mikä oireyhtymän oikein aiheutti. Onneksi tietoa on tullut lisää, ja hän on saanut vastauksia moniin häntä askarruttaviin kysymyksiin. Äidistä oli myös mukava, että hän sai tavata muita vanhempia ja eri ikäisiä CHARGE-henkilöitä. Koska illan ohjelma oli kaikille vapaa, saivat vanhemmat mahdollisuuden kokoontua yhteen, jakaa yhteisiä kokemuksia ja tutustua rauhasa toisiinsa.

Valitettavasti osa meistä joutui lähtemään jo torstaina ja yhteinen perjantai jäi kokematta. Lähtiessämme kiinnitimme huomiota siihen, miten



Valkea talo on Kuurojen liiton, Kuulonhuoltoliiton ja Kuurojen Palvelusäätiön omistama monitoimitalo Helsingissä, Haagan kaupunginosassa.

paljon ihmiset keskustelivat toistensa kanssa, sisarukset olivat löytäneet toisensa ja pieniä CHARGE-lapsia tuotiin vanhempiensa luo valmistautumaan Helsinki-kiertoajeluun.

Konferenssin järjestäjille suuret kiitokset! Olette tehneet valtavan työn. Teillä on ollut selvästi hyvä ja avoin yhteistyö ja määrätietoinen tavoite, koska ilman sitä tämä konferenssi olisi jäänyt taas jonkin unelmaksi.

Ulkona paistoi aurinko. Talo, jonka jätimme taaksemme, oli täynnä lämmintä tunnelmaa ja täyttä elämää. Kiitos kaikille mukana olleille, että saimme olla jakamassa teidän kansanne näitä mielenkiintoisia päiviä.

Kirjoittajat työskentelevät Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskuksessa Jyväskylässä. ■

CHARGE-verkosto

Pohjoismainen CHARGE -verkosto perustettiin vuonna 2002 Tanskassa, Kuurosokeiden henkilöstön koulutuskeskus NUD:n tuella (www.nud.dk). Mukana on ammattihenkilöstöä ja vanhempia kaikista Pohjoismaista paitsi toistaiseksi Islannista. Pohjoismainen verkosto jakaantuu kansallisiin työryhmiin. Niiden jäsenet ovat tiiviissä yhteydessä keskenään. Pohjoismainen verkosto kokoontuu yleensä kerran vuodessa.

Verkoston tarkoituksena on kerätä/kehittää/luoda/levittää tietoa CHARGE -oireyhtymästä vanhemmille ja moniammatillisille asiantuntijoille sekä päinvastoin. Pohjoismaisella verkostolla on yhteyksiä myös kansainvälisiin CHARGE -verkostoihin.

CHARGE -oireyhtymällä tarkoitetaan samanaikaisesti esiintyvää synnynäistä oirekokonaisuutta. Oireyhtymä nimettiin ensimmäisen kerran vuonna 1981. Pohjoismaissa on tällä hetkellä diagnosoitu yhteensä arviolta noin 200 CHARGE -henkilöä. Diagnostointimenetelmien kehittyessä lukumäärä tulee kasvamaan kaikissa pohjoismaissa. ■

Lasten ja nuorten asiat ovat Siskon sydäntä lähellä



Kuva: Raili Karisaari

Sisko Alapuro-Närhi aloitti tämän vuoden alussa asiantuntijajäsenenä yhdistyksen hallituksessa. Sisko kuvaa itseään seuraavasti: "Olen 51 vuotias, 165cm pitkä, hieman pyöreähkö, ruskeasilmäinen. Hiukseni ovat pitkät, luonnonkiharat ja väriltään hopeanharmaat. Letitän usein hiukseni, joten viitomamerkkini on "letti". Nauran paljon ja kuuluvasti ja ainakin poikieni mielestä puhun paljon ja äänekkäästi."

Teksti: Tuija Wetterstrand

Sisko Alapuro-Närhi toimii ensimmäistä kauttaan asiantuntijajäsenenä yhdistyksen hallituksessa. "Minua pyydettiin asettumaan ehdolle ja halusin olla tuomassa hallitukseen peruskoululaisten ja opiskelevien nuorten asioita. Lasten ja nuorten koulutukseen liittyvät ongelmat ovat erityisen lähellä sydäntäni", Sisko kertoo.

Lasten ja nuorten asiat ovat Siskolle tuttuja työnkin puolesta, hän on ammatiltaan erityislasterhanopettaja Viitasaarelta. Perheeseen kuuluu aviomies-**Hannun** lisäksi pojat **Timo**, 17, ja **Juha** melkein 15 vuot-

ta. "Timon kuulovamma havaittiin pojan ollessa 5-vuotias, ja samalla sairaalareissulla selvisi kuulovamman lisäksi silmien poikkeuksellisuus. Diagnoosi on Usherin syndrooma."

Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskuksesta Sisko muistaa kuulleen ensimmäisen kerran jo erikoistessaan erityislasterhanopettajaksi. Varsinaisesti ensikosketus tapahtui syksyllä 1994. "Timo oli saanut kuulolaitteet saman vuoden maaliskuussa. Kuulovammaisten lasten kuntoutusohjaajaan kanssa oli alkanut tiivis yhteydenpito jo sairaalas-

sa. Näköä koskevien kysymystemme lisääntyessä hän kysyi, voisiko tuoda mukanaan henkilön Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskuksesta”, Sisko muistelee.

Viimeiset 11 vuotta perhe on ollut toistuvasti mukana Kuntoutumiskeskuksen kursseilla ja sen kuntoutustyön kohteena. “Yleisopetuksen perhekursseilla olimme vuosittain koko Timon peruskoulun ajan ja Timo osallistui myös vuosittain koululaisten kesäkurssille. Nyttemmin hän on osallistunut nuorten viikonloppukursseihin ja koko perheenä olemme olleet Usher-nuorten ja heidän perheidensä tapaamisissa.”

Kuulonäkövamma on harvinainen vamma-ryhmä, joten samassa tilanteessa olevia perheitä ei useinkaan asu lähistöllä. Siskon mielestä vertaistuki onkin arvokkain asia, mitä koko perhe on Kuntoutumiskeskuksen kautta saanut.

“Olemme saaneet monia ystäväperheitä Kuntoutumiskeskuksen kursseilta. Parhaat vihjeet arkeen olemme usein saaneet toisilta vanhemmilta. Aina on ollut niitä, jotka ovat jo kokeneet sen kasvuvaiheen, jossa meidän perheessä ollaan. Nyt me puolestamme voimme kertoa kokemuksistamme muille perheille. Lasten kasvetua yhteydenpito vanhempiin on harventunut, mutta tapaam-

me edelleen kun vain voimme.”

“Erilaisten lasten ja heidän perheidensä tapaaminen on auttanut näkemään oman perheen ongelmien kokoa. Se ei poista meidän ongelmiamme, mutta auttaa näkemään sen hyvän mitä meillä on.”

Myös Kuntoutumiskeskuksen työntekijöiden asenne ja ammattitaito saa Siskolta runsaasti kiitosta. “Työntekijöiden asenne perhettä kohtaan on kunnioittava ja uusia mahdollisuuksia etsivä. Mikään asiakkaan tai perheen ongelma ei ole liian vähäpätöinen ratkaistavaksi.”

“Eri ammattilaisten tieto ja taito on tullut monesti huutavaan tarpeeseen. Kelan ja kunnan päätösten viidakossa tarvitaan usein tietoa siitä, onko saatu päätös linjassa sellaisten henkilöiden saamisen päätösten kanssa, jotka ovat edes suurin piirtein samanlaisessa tilanteessa. Olemme aina saaneet tukea esimerkiksi tarvittavien valitusten tekoon. Kaikki valituksemme ovat menneet läpi, eli valittaminen ei ole ollut turhaa!” Sisko iloitsee.

Siskolle on siis vuosien aikana karttunut runsaasti kokemusta ja tietoa kuulonäkövammaisten lasten ja nuorten asioista. Tätä kokemusta hän haluaa nyt käyttää yhdistyksessä. “Peruskoulun jälkeisen koulutuksen saannissa on enenevässä määrin

ongelmia eri puolilla maata. Erilaisen kommunikaatiomuotojen opetus, käyttö ja tarpeiden muuttuminen on tärkeä alue. Tässä asiassa kuurot lapset ja heidän perheensä ovat aivan eri asemassa kuin kuuroutuvat lapset ja heidän perheensä. Puhumattakaan nuorista kuuroutuvista.”

“Vammaispalvelulain soveltaminen on kunnissa hyvin kirjavaa. Lain selkeyttäminen ja soveltamisen yhdenmuokaistaminen on hyvin tärkeää.”

Työ yhdistyksessä on Siskon mielestä osoittautunut juuri niin mielenkiintoiseksi kuin hän etukäteen arvelikin. “Kokoukset ovat täynnä asiaa, pitkiä ja ajoittain raskaitakin. Varsinkin erilaisista kommunikaatiotavoista olen nyt saanut käytännön kokemusta. Strategiatyöryhmän jäsenenä olen ollut mukana etsimässä toimintamme vahvuuksia ja heikkoja kohtia.”

Tuntosarvi-lehden lukijoille Sisko haluaa lähettää terveiset, että häneen voi ottaa reilusti yhteyttä. “Viittomakielen taitoni on toistaiseksi vielä puutteellista. Toivottavasti asia korjaantuu kun ensi vuoden alusta alamme saada taktiiliin viittomakielen opetusta.”

“Kuurosokeita on Suomessa niin vähän, että meillä ei ole voimavaroja hukattavaksi. Vain yhdessä yhteen hiileen puhaltamalla voimme saada uudistuksia aikaan!” ■

Askeleita kesäkengissä

Vihreät kesäkengät vaihtuivat valkoisiin rippikenkiin. Astelin niillä kesän, ja toisenkin. Ne vaihtuivat mustiin piikkikorkoisiin.

Tuli aurinkoinen kesä, vuorossa vaaleanharmaat sandaalit.

Aika kului keski-ikään. Tuli vuoro puolikorkeakorkoisten kenkien, erilaisten värien ja terveyskenkien.

Täytyi puoli vuosisataa, Jalka turposi. Kengän koko suureni.

Vieno Hyttinen ■

Kipeitä muistoja kouluajoilta

Anu Mikkola

Elokuussa 1980 aloitin yläasteen Jyväskylän näkövammaisten koulussa. Koulu oli sisäoppilaitos. Kotona käytiin viikonloppuisin, osa viikoittain, osa joka toinen viikonloppu.

Olin 12-vuotias kouluun mennessäni. Minulla oli tuolloin vielä jonkin verran näköä jäljellä. Pystyin lukemaan ja tekemään muuta lähinäköä vaativaa, mutta liikkumisnäköni oli huono. Kuulokojeeni oli silloin taskukoje. Lisäksi sain FM-laitteen luokkatilanteisiin, koska viiden pistekirjoituskoneneen räminä hukutti opettajan puheen alleen. Liikuntavammani vuoksi sain myös fysioterapiaa.

Ensimmäisenä koulupäivänä tutustuin vuotta ylemmällä luokalla olevaan tyttöön, josta tuli kaverini. Ilokseeni pääsin asumaan hänen kanssaan samaan soluun asuntolassa. Erään toisen tytön äiti pyysi minua tyttärensä asuinkaveriksi, ja suostuin. Tyttö luki läksyt ääneen useita kertoja illassa, ja kolmen viikon kulluttua en enää jaksanut kuunnella häntä. Vaadin ja sain oman huoneen,



Anusta tuli isona lahjakas runoilija. Tässä hän esittää runojaan Helen Keller konferenssin päätösjuhlissa.

ja niin minulla oli oma rauha tehdä omat läksyni kaikessa rauhassa.

Kiltin tytön raskas rooli

Tuohon aikaan peruskoulun yläasteella oli tasokurssit kielissä ja matematiikassa. Uudessa koulussani ei ollut keskikurssia englannissa, joten otin suppean kurssin ja siinä katosivat mahdollisuuteni lukioon. Muutoin olin ahkera koulussa ja tein läksyjä iltaisin jopa yli voimien. Halusin pärjätä hyvin. En vain tajunnut, että kiltin ja tunnollisen koululaisen rooli käy ajan mittaan liian raskaaksi. Ainoa oppiaine, jossa en ollut aktiivinen oli liikunta. Minua masensi, etten pysty-

nyt liikkumaan kuten muut. Syksyn ajan jaksoin vetää kiltin roolia ja uskoin itsekin välillä rakentamaani rooliin.

Joululoman jälkeen tammikuussa 1981 palasin kouluun ja jatkoin kiltin roolia, mistä seurasi uupumus, unettomuus ja mielen murtuminen. Se oli 13-vuotiaalle pelottava ja kaoottinen kokemus. Saatuaani ammattiapua ja asianmukaisen lääkityksen tilanne tasaantui. Terapiaa jouduin odottamaan noin vuoden.

Harrastuksista voimaa

Sairausjakson yhteydessä ja niiden jälkeen tulivat voimakkaat murrosiän kuohut. Koulumenestys huononi. En enää jaksanut panostaa kouluun riittävästi. Seitsemännen luokan keväällä aloitin ratsastuksen koulun fysioterapeutin aloitteesta. Ratsastus oli terapeutista ja sain siitä onnistumisen kokemuksia, jotka jäivät vähiin muussa liikunnassa. Toinen liikuntalaji, joka minua innosti oli luistelu, jossa minulla oli apuna potkukelkka tasapainon tukena.

Koululla toimi monia kerhoja mm. kotitalouskerho, partio ja kuvaamataitokerho, joissa olin mukana, kuvaamataitokerhossa toisin vasta viimeisinä vuosina. Osallistuin mm. Jyväskylän asuntomessujen kuvaamataitokilpailuun ja saavutin kolmannen sijan yläasteen sarjassa. Palkintona oli vapaalippu teatteriin.

Luin myös muuta kuin kouluun liittyvää kirjallisuutta ahkerasti ja lainasin kirjoja koulun pihassa vierailevasta kirjastoautosta.

Tieto sokeutumisesta

Huhtikuussa 1982 silmälääkärin tarkastuksessa minulla todettiin reikiä oikean näkevän silmän verkkokalvolla, ja ne laseroitiin kiinni. Mutta minua ei varoitettu rajummasta liikunnasta. Osallistuin 1982 elokuun alussa Hauholla vammaisratsastusleirille ja putosin hevosen selästä kolme kertaa. Vaarallisin putoaminen oli toisella kerralla, kun poni pillastui ja lähti laukkaamaan. Putosin ja tärähdys päähäni vaurioitti verkkokalvoa. En sitä silloin vielä tajunnut, tuntui vain siltä, että silmässä on roska. Koulun alettua hämärsi enkä aina nähnyt lukea.

Eräänä viikonloppuna äitini kysyi: "Etkö näe kunnolla?". Tuon viikonloppun jälkeen minulle varattiin aika silmälääkäriin. Lääkäri totesi verkkokalvon revenneen ja ilmoitti minun joutuvan leikkaukseen. Sain liikuntatuntikiellon ja seuraavana päivänä määräyksen olla liikkumatta. Sitä seuraavana päivänä jouduin Keski-Suomen keskussairaalan silmäosastolle, josta minut viikonloppun jälkeen siirrettiin HYKS:in silmäklinikalle.

Tuon syksyn aikana minulle tehtiin kaksi silmäleikkausta, joissa yritettiin kiinnittää irronnutta verkkokalvoa.

Leikkaukset eivät onnistuneet ja sain 15-vuotissynttärilahjaksi tiedon sokeutumisesta. Se oli valtava järkytys. Näköä yritettiin pelastaa vielä kolmannella leikkauksella syksyllä 1983, mutta näkö heikkeni edelleen.

Kahden ensimmäisen leikkauksen jälkeen paluu kouluun oli vaikeaa. Jouduin opettelemaan koululla liikkumisen uudelleen. Lukunäkö oli mennyt, joten edessä oli pistekirjoituksen opiskelu. Ensimmäinen ajatukseni pistekirjoituksesta oli, ettei sitä opi koskaan. Vähitellen pistekoneen käyttö alkoi sujua, samoin liikkuminen koululla. Pistekirjojen luku oli hidasta, eikä siksi innostanut. Sovimme opettajien kanssa, että näön menetyksen ja sairauspoissaolojen vuoksi kertaan 9-luokan ja käyn vielä 10-luokan.

En saanut riittävästi tukea näönmenetyksen aiheuttamiin sopeutumis- ja mielenterveysongelmiin. Sokeutumisen aiheuttamaan kriisiin aloin saada oikeaa tukea vasta aloitettuani 1985 elokuussa valmentavan koulutuksen Näkövammaisten Ammattikoulussa, nykyisessä Arlainstituutissa.

Selvisin voittajana

Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskuksen rooli minun kuntoutuksen polullani oli valitettavasti vähäinen. Minulla oli vaikeuksia näkövammais-

ten koulun kieltenopetuksessa, koska kuulovammani vuoksi minulla oli suuria vaikeuksia erottaa eri äännteitä. Tämä lisäsi motivaatio-ongelmia vieraita kieliä kohtaan. En saanut apua kuulovamman tuomien opiskeluvaikeuksien kohtaamiseen. Minua ei myöskään tukenut moniammatillinen tiimi nuoruuteni vaikeimpana aikana sokeutumiseni jälkeen. Olin nuorena kahdella kesäleirillä Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskuksessa, muistelen niiden olleen vuosina 1984 ja 1986. Ensimmäinen leiri oli vaikea, olisin halunnut keskeyttää sen. Minua järkytti oma kommunikaatio-ongelmani, sillä melkein kaikki muut viittoivat. Olin sieläkin kielivähemmistöä verrattuna toisiin leiriläisiin.

Perjantaina 24.03.2006 astuin näkövammaisten koulun ja Kuntoutumiskeskuksen alueelle 19 vuoden tauon jälkeen. Aluksi jännitti, mutta päivä sujui hyvin. Tuona päivänä näkövammaisten koululla pidettiin Suomen Kuurosokeat ry:n lehtien toimitusneuvoston kokous, jonka yhteydessä tutustuimme Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskukseen, jota meille esitteli vt. johtaja **Leo Turunen**.

Olen astunut voittajana yli oman pelkoni, jonka kohteena oli Jyväskylän näkövammaisten koulu. Siellä tapahtui paljon vaikeita asioita, mutta myös paljon hyviä, eteenpäin kantaviakin muistoja kohoaa siivilleen. ■

Haastattelutuokio Kuntoutumiskeskuksen vt. johtajan kanssa

Anu Mikkola

Maaliskuun lopulla toimitusneuvosto kokoontui Jyväskylän näkövammaisten koululla. Koulun kanssa samassa pihapiirissä sijaitsee Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskus. Keväällä Kuntoutumiskeskuksen vt. johtajana toimi **Leo Turunen**. Hän kertoi meille ennen kokousta keskuksen toiminnasta. Päivän päätteeksi haastattelin vielä erikseen Leoa leppoisasti jutellen sanelukoneeni taltioidessa keskustelumme.

Leo Turusen mukaan Kuntoutumiskeskukseen tulee vuosittain noin 20 uutta asiakasta. Uudet asiakkaat ovat etusijalla kursseille haettaessa. Asiakkaita on kaiken kaikkiaan noin 300-400. Turusen mukaan asiakkaiden määrä riippuu siitä, miten kuurosokeus määritellään.

Seuraavaksi kysyin mitkä, ovat yleisimmät kuulonäkövammaisuutta aiheuttavat syyt tai sairaudet lapsilla tai nuorilla?

Turusen mukaan yleisiä ovat mm. Usher-syndrooma sekä CHARGE-oireyhtymä, jossa kuulo- ja näkövammaan yhdistyy usein muitakin sairauksia, mm. sydänvika. CHARGE-ihmisistä osa on pyrkinyt yliopistoon, osa asuu palvelutaloissa. Heidän edellytyksensä vaihtelevat suuresti.

Äidin raskausaikana sairastamat erilaiset tulehdussairaudet, esimerkiksi vihurirokko, aiheuttavat kuulonäkövammaisuutta. Suomessa oli 1970-1980-lukujen vaihteessa laaja vihurirokkoepidemia, minkä johdosta Kuntoutumiskeskuksen tiedossa on noin sata vihurirokon seurauksena kuulonäkövammautunutta. Heistä osalla vamma on hyvinkin lievä.

Hyvin suuri kuulonäkövammaan aiheuttaja on keskosuus, johon myös altistavat raskausajan tulehdussairaudet. Entistä pienempien keskosten jäädessä eloon vammautumisen riski kasvaa. Myös erilaiset kromosomi-

häiriöt saattavat aiheuttaa kuulon ja näön ongelmia.

Mihin kuntoutumisen eri osa-alueisiin kuntoutumiskursseilla pyritään kiinnittämään huomiota?

Kommunikaatio on tärkein, sen lisäksi toiminnallinen näön käyttö, jos lapsi on viittomakielinen. Perheen ja muiden läheisten ihmisten mukanaolo kuntoutuksen tukena on myös tärkeää.

Entä koulumaailma, käyvätkö kuulonäkövammaiset koulua kotipaikkakunnallaan?

Pääosin sellainen suuntaus on ollut pitkään, mutta valtion sisäoppilaitoksissa Oulussa, Haukarannassa ja Mikkelissä on kuulonäkövammaisia. Mikkelin kuurojen lukio on suosittu kuulonäkövammaisten keskuudessa. Haukarannassa Jyväskylässä on otettu uudelleen toimintaan syntymästään kuurosokeiden opetusyksikkö.

Koulujen opetussuunnitelma on kaikkialla sama. Jokaiselle oppilaalle voidaan laatia henkilökohtainen opetussuunnitelma. Myös toisen asteen opetus kaikille on säädetty perustulaisissa eli lukio tai ammatilliset opinnot on taattava kaikille.

Onko monivammaisille kuulonäkövammaisille palveluasuntoja ja

mielekästä päivätoimintaa?

Toisissa kunnissa on riittävästi palveluasuntoja, toisissa ei. Tällä hetkellä kaikki palveluasunnot ovat täynnä. Palveluasuntojen määrä tulee kasvamaan, mutta ongelma on se kun ihmiset muuttavat haluamalleen paikkakunnalle, niin palveluasuntojen kysyntä ja tarjonta eivät kohtaa. Toimintakeskus-järjestelmää tulisi uudistaa, kun kehitysvammalakia ja vammaispalvelulakia yhdistetään, jotta toimintakeskus voisi vastata myös kuulonäkövammaisten asiakkaiden mielekkään toiminnan haasteisiin.

Onko tarkoitus järjestää työllistymisen tukipalveluja kuulonäkövammaisille vai tehdäänkö esim. yhteistyötä NKL:n työllisyysosaston kanssa?

Turunen ei tiedä kaikkia suunnitelmia, mutta hänen mielestään tulisi luoda tuettua työllistymistä avustaja- ja tulkkipalveluineen.

Haastattelun loppuksi Leo Turunen korosti, että jokainen meistä tarvitsee toisia ihmisiä. Jos toiminta- ja työmahdollisuudet otetaan pois, niin kyllä ihminen silloin on yksinäinen ja masentunut. Toiset ihmiset ja mielekäs elämä ovat tärkeitä myös kuulonäkövammaisille ja kuurosokeille. ■

Mummin kertomus

Nimimerkki Ojoisten torppari

Kauniina ja aurinkoisena kesäpäivänä Ojoisissa seurailin äitiensä valvonnassa leikkiviä ja peuhaavia lapsia. Lapset tervehtivät minua kättä heiluttaen: hei, täti! Lapset kertoivat omia juttujaan ja näyttivät leikkikalujaan, äidit toistivat lasten jutut minulle selkeästi puhuen. Olen kertonut heille kuulovammastani, ja siitä, että osaan lukea huulilta, kun puhutaan rauhallisesti. Aluksi lapset ihmettelivät, että miksi täti ei osaa puhua oikeasti? He ihmettelivät myös pituuttani, nimittivät minua pitkäksi tädiksi.

Lapsista muistui mieleeni omat lapsenlapseni. Kerran ollessani kyläilemässä tyttäreni kotona hänen poikansa ja tyttärensä pyysivät minua lukemaan satuja. Otin satukirjan ja aloin lukea. Lapset katsoivat minua kummastellen. He huusivat äitinsä paikalle ja kysyivät, että miksi mummi puhuu leijonäänellä? Ei mummin puheesta saa selvää. Pitäisikö lähettää mummi puhekouluun missä mummi saa puheen korjausta?

Tyttäreni kertoi, että mummi ei kuule omaa puheääntään kuulovamman takia, ei sille mitään voi, hän pystyy kuitenkin lukemaan puheen huulilta ja selviää omin avuin. Mummin lapsuudessa ei ollut tarjolla puheterapiaa ja äänten korjaamista. Lapset katsoivat minua säälivästi ja halusivat minua hellästi pusuttaen poskeani.

Kerran olin tyttäreni ja hänen lastensa kanssa suuressa tavaratalossa. Työnsimme rattaita ja ostoskärryjä hyllyltä hyllylle. Erään hyllyn vieressä vanha rouva etsi jotain ja kysyi minulta apua. En kuullut häntä enkä edes nähnyt koko ihmistä, koska oikea silmäni on sokea. Silloin 4-vuotias tyttärenpoikani nousi seisaalleen kärryssä, ja ilmoitti rouvalle:

“Tuo on minun mummini, hänellä on kivikorvat ja kivisilmä. Jos mummille puhuu rauhallisesti ja selvästi, hän osaa lukea huulilta. Kyllä mummi puhetta ymmärtää, mutta ei osaa laulaa, koska mummilla on leijonanääni, joka murisee hirveästi. Mummi on rakas minulle.” Rouva sai selvän kä-

sityksen kuulonäkövammastani ja kiitti ihmeissään poikaa tarkasta selvityksestä.

Tyttäreni lasten mielestä mummi on maailman paras leipoja ja ruoanlaittaja. He käyvät usein mummin luona syömässä. He tietävät, että mummi valmistaa herkkuja rakkaudella ja lasten ehdoilla. Poika on pyytänyt monia kertoja minua leipomaan herkkuja hänen juniorijääkiekkjoukkueen-

sa myyjäisiin ja tyttö ratsastusmyyjäisiin. Molempien koulun tempauksiin ja syntymäpäiväkekkereille olen myös leiponut. He puolestaan ovat kertoneet vammastani koulu- ja harrastuskavereilleen. Olen kiitollinen heille vammani tuntemuksesta ja ymmärtämyksestä.

Muistelee nykyisin kolmen tyttärenlapsen mummi. ■

Tuulahdus leiriltä

Hilkka Kasurinen

Kulttuuri-taideleiri pidettiin Lomakoti Onnelassa. Impivaaran vanhassa talossa oli meidän jokapäiväinen ohjelmamme. **Hannu Lauren** kertoi Onnelan historiasta. **Ari Suutarla** piipahti kertomassa afrikkalaisesta kulttuurista ja **Eero Vartio** kirjallisesta ilmaisutaidosta.

Päivät olivat ohjelmaa täys. Kirjallisuudesta oli paljon keskustelua, runoja oli joka päivälle. Elämän lankaa purettiin ja kerittiin, josta niin monet runotkin vapautuneesti loihdittiin. Oli mielekästä, miten vapautuneesti sitä ilmaistiin. Elämä on tango, elämä on suolasta, makeaa, karvasta, huikai-

sevaa, hyytyvää, askel askeleelta tunteidensa ja tuuliensa viemää.

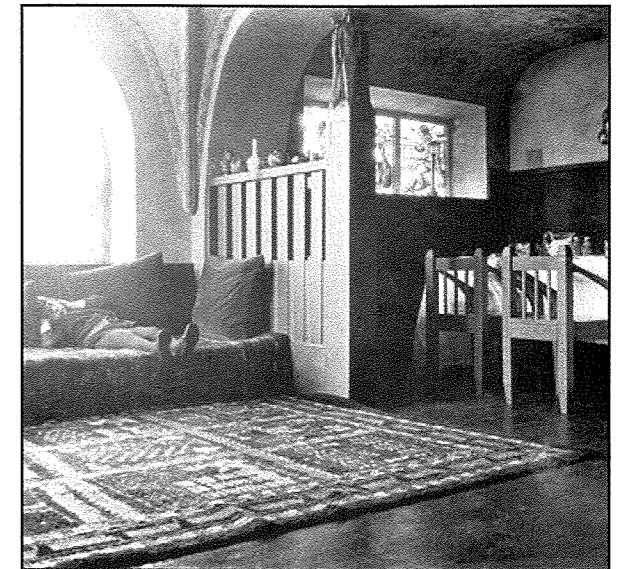
Askartelimme t-paitojen painatusta ja teimme savitöitä. Justiinan paidassa sekä kassissa komeilee kohokuvioitu papukaija, toisessa paidassa on kohokuvioitu norsu. Paita oli tehtävä, sillä mieleeni tulvahti, että sillä on jokin salainen tarkoitus. Ajattelin, että jos maalla heinätöissä pistäisin paidan heinäseipään päähän liehumaan, niin voisi joku onnellinen sen siitä ottaa. Savesta muovailemani Loordi sai kärsiä alkutaipaleellaan, kuivuessaan siltä putosi pitkä kieli ja perään korva. Itku meinas päästä

Loordin kovaa kohtaloa surressa. Kotia päästyään Justiina alkoi heti korjailemaan liimalla osat paikoilleen. Tuossa se nyt komeilee kirjahyllyllä toisen patsaan vieressä. Tunteet on molemmilla yhteiset, sovussa pysytään. Justiina on ylpeä Loordistaan.

Käytiin **Aleksis Kiven** mökillä. Nyt pääsin ensimmäisen kerran sisätiloja katsomaan. Voi miten pientä kaikki, ja tuttua minunkin lapsuusajoilta, jolloin asuttiin ahtaasti. Täältä pienestä mökistä sitä on lähdetty pontevasti eteenpäin.

Tutustuimme Hvitträskiin, arkkitehti **Elie Saarisen** kotimuseoon. Huonekalut on suunnitellut itse Elie Saari-
nen, ryijyt on kutonut hänen vaimonsa **Loja**. Muitakin taloja on piha-alueella. Hvitträskin talot rakennettiin vuonna 1901-1903, ne sijaitsevat kallion korkeammalla kohdalla, josta on kaunis näköala Vitträsk-järvelle. Jykevät talot on rakennettu hirsistä ja graniitista kansallisromanttiseen tyyliin.

Kiertoajelua jatkui Helsingin ympäristöön tutustuen. Takaisin tullessa poikettiin Tuusulan taideseurassa, joka on Onnelan lähellä. Muistin paikan vuosilta kauan sitten, jolloin siellä oli karjaa ja hevosia. Siitä ajasta se oli paljon muuttunut, paitsi sama päärakennus oli muistossani vieläkin. Pienestä punaisessa mökissä oli taidetta myytävänä.



Eero Saarinen mietiskelee isänsä Elie Saarisen suunnitteleman Satu-ryijyn päällä Hvitträskin ruokasalissa. Tarinan mukaan perheen jäsenet kertoivat satuja toisilleen ryijyn kuvioista. Valokuva: Suomen rakennustaiteen museo.

Unohtumattomia elämyksiä jäi muistoihin tältä leiriltä. Justiinasta pidettiin hyvää huolta. Tulkit antoivat apua kommunikoinnissa sekä liikkumisessa, leirin ohjaajat tukivat aina tarvittaessa. Meillä oli kivat leirin vetäjät, kivoja olimme me leiriläisetkin.

Ruoka oli niin hyvää, että kilo nousi joka päivä. Miestäkin tarvittiin: **Kauko** oli tässä oivallinen auttaja. Justiinan sietokyky meinas mennä valonappuloiden parissa. Kummallisia tekeleitä. Ei saa valoja syttymään: toisinaan toimi, toisinaan ei.

Kiitokset **Maija-Liisalle, Helille, Kaukolle** ja omille monille tulkeille. Kiitos leirin osallistujille. Onnellisuus tulee toisten seurassa! ■