

Haasteena kuurosokeus

Suomen Kuurosokeat ry julkaisuja 2006

Toimittanut:

Eero Vartio

Asiantuntijatyöryhmä:

Seija Troyano (puheenjohtaja)

Terhi Pikkujämsä

Kirsti Tamminen

Leo Turunen

Tuija Wetterstrand

Daisy Sjögårdin sekä Jenny ja Antti Wihurin rahaston tuella

Kansi ja taitto:

Tuija Wetterstrand

ISBN -13: 978-952-9713-37-1

ISBN -10: 952-9713-37-1

Painopaikka:

Vammalan Kirjapaino Oy

Eero Vartio (toim.)

Haasteena kuurosokeus



Suomen Kuurosokeat ry
Föreningen Finlands Dövblinda rf



Lukijalle

Suomen Kuurosokeat ry on toiminut nyt 35 vuotta. On hyvä hetki koota kansiin kokemuksia kuurosokeilta ja heidän lähiverkostoiltaan - vanhemmilta ja työntekijöiltä.

Yhdistyksen toiminnan piiriin mahtuvat lapset, nuoret, aikuiset, perheet ja vanhempi ikäpolvi. Kun kuurosokeus koskettaa henkilökohtaisesti, on varmaa, että siitä alkaa arki, joka haastaa jokaisen etsimään selviytymiskeinoja. Siinä sukellaan välillä syvälle elämän aaltoihin ja opitaan taitoja, jotka pitävät pinnalla.

Ollakseen tyytyväinen ja onnellinen, elääkseen sovussa itsensä ja ympäristönsä kanssa monelle riittää, että perusasiat ovat kunnossa.

Toisilla on unelmia, jotka kannustavat ponnistelemaan niiden saavuttamiseksi.

Arjen esteet pysäyttävät monen kuurosokean matkan. Toisaalta esteet ovat usein suhteellisia: puuttuu tulkki, avustajaa ei ole saatavissa, matkanteko yksin on turhan vaikeaa.

Ihminen, jolla ei ole näön ja kuulon rajoitteita, yksinkertaisesti heittää repun selkäänsä ja lähtee: harrastuksiin, opiskelemaan, tapaamaan muita, itsenäistymään, näkemään ja kokemaan. Mikä valtaväestölle on itsestään selvää, voi kuurosokean kohdalla olla jo hieno saavutus, mikäli sen pystyy toteuttamaan edes jollakin tavalla. Moni asia on kiinni siitä, miten yhteiskunta tulee vastaan - tarjoaako se riittävästi lakisääteistä palvelua. Myös kuurosokeilla on oikeus pyrkiä eteenpäin ja elää mielekästä elämää. Ympäristön ja yhteiskunnan asenteet voivat tunnetusti vammauttaa enemmän kuin itse vamma.

Ihminen joutuu jäämään kotiin, vaikka hänellä olisi tietoa, taitoa, osaamista ja koulutusta. Maailmaa rakennetaan tehok-

kaan ja kovan “Kauniit ja Rohkeat” -mallin mukaan. Tämän päivän yhteiskunnalla on kuitenkin teoriassa ja myös käytännössä mahdollisuus tarjota kuurosokealle ja hänen lähiverkostoilleen hyvät eväät ja puitteet mielekkääseen arkeen muuttamalla juhlapuheet käytännön työvälineiksi ja etsimällä ratkaisuja ongelmiin. Harva päättäjä tai virkamies tietää, millainen kuurosokean arki todella on - rajoitteineen ja mahdollisuuksineen.

Toivoa ainakin sopii, ettei omat oikeutensa tiedostavan kuurosokean tarvitsisi tänä päivänä turhautua siitä, ettei yhteiskunta tiedosta näitä oikeuksia.

Varkaudessa 1. lokakuuta 2006

Seija Troyano

Sisällysluettelo

LUKU 1. OPINSAUNA AUTUAS AINA.....	13
Vanhemmat kertovat Jounista: Jouko ja Ritva Tiihonen.....	14
Seitsemäntoista: Eila Särkimäki.....	19
Kuntoutus kuntoutuu: Leo Turunen.....	21
Tavallisessa koulussa: Terhi Pikkujämsä.....	25
Pojasta tulee juristi: Riku Virtanen.....	28
LUKU 2. KESKUSTELU JA TIEDONSAANTI.....	31
Muistelmia puheenjohtajana olosta: Marja-Leena Mielityinen.....	32
Kuurosokeiden kommunikaatio: Jaana Marttila.....	34
Miten yhteys hoidetaan: Pirkko Pölönen.....	40
Kerhon yleistulkkaus: Eila Särkimäki.....	51
Kädestä käteen: Eila Särkimäki.....	51
Yhdistyksen IT-palvelut: Kirsti Tero.....	58
Vuorovaikutuksen haasteet: Pirkko Pölönen.....	63
Sisäkorvaimplanti Usherin syndroomaa sairastaville: Outi Lehtinen....	65
Kuurosta kuulevaksi: Outi Lehtinen.....	68
Kuurosokeiden lehdet: Katri Pyykkö ja Tuija Wetterstrand.....	73
LUKU 3. TYÖ HARVINAISTA HERKKUA.....	75
Työstä ja palvelutalosta: Pekka K. Jaakola.....	76
Itse luotu työpaikka: Reino Hämeenniemi.....	78
Kuurosokeat työelämässä: Leena Rossinen.....	81
Kuurosokeiden oma asiantuntemus: Tuija Wetterstrand.....	88
Helsingin päivätoiminnasta: Anita Palo.....	91
LUKU 4. YHDEKSÄN HYVÄÄ JA KAHDEKSAN KAUNISTA.....	95
Sosiaali- ja terveydenhuollon ryteikkö: Terhi Pikkujämsä.....	96
Aluesihteeritoiminta osana palveluverkostoa: Terhi Pikkujämsä....	100

Holhous ja yliolkainen kohtelu: Terhi Pikkujämsä.....	103
Tietoa takseille: Riitta Ruissalo.....	106
Karmea kyytiä Helsingissä: Eero Vartio.....	110
Päivi liikkuisi sittenkin!: Päivi Sillanpää.....	115
Rikun matkassa Kreetalla: Riku Virtanen.....	115
LUKU 5. PERHE JA YKSINÄISYYS.....	121
Miksi en kelpaa?: Eila Särkimäki.....	122
Avioliitto ja lapset: Anja Lehtola.....	126
Mummin kertomus: Leena Kaarina Paakkala.....	134
Huomioon perhepiirissä: Terhi Pikkujämsä.....	135
Yksinäisyys: Hilikka Kasurinen.....	139
Yksin ja toisten kanssa: Terhi Pikkujämsä.....	140
Kuurosokean etiikka - roolikäyttäytyminen: Pirkko Pölönen.....	144
LUKU 6. KULTTUURI JA HARRASTUKSET.....	149
Lapin päiväkirja: Riku Virtanen.....	150
Teatteri Törmäys: Sointu Koskinen.....	154
Vuoden veistoksesta koskettavimpaan: Tuija Wetterstrand.....	159
Vanhojen kirjojen parissa: Riku Virtanen.....	163
Keilailu, hieno harrastus: Martti Avila.....	165
LUKU 7. ASUMISTA JA ELÄMÄNTARINOITA.....	169
Kuurosokeiden Toimintakeskus: Kirsti Tamminen.....	170
Vaikeuksien kautta täysipainoiseen elämään: Anu Mikkola.....	173
Tulevaisuus huolestuttaa: Tuula Hartikainen.....	176
Riston tarina vanhempien kertomana: Tuomo ja Maija Toivonen...	181
Minun tarinani: Carita Halme.....	188
Käsitöitä ja runoja: Vieno Hyttinen.....	192
Elämän suuret valinnat: Seija Troyano.....	195

LUKU 8. HYMYÄ HUULIOSSA.....	203
Töppäilyjä Pikonlinnan sairaalassa: Senja Virtanen.....	204
Juttuja revontulten porteilta: Jorma Säynäjäkangas.....	206
Kun kuulo tekee kiusaa: Seija Holmila.....	207
Ei nimi miestä pahenna: Toivo Kokkonen.....	208
Tekemistä talven aikaan: Eero Vartio.....	209
Baarissa: Pekka Jaakola.....	209
Joskus hymy herkässä: Carita Halme.....	210
Työille muutama markka: Pekka Juusola.....	211
LUKU 9. KANSAINVÄLISESSÄ SEURASSA.....	213
Suomen Kuurosokeat ry:n kansainvälinen toiminta:	
Tuula Hartikainen.....	214
Marianne ja Anu leirituulella: Marianne Mielityinen ja Anu Jääskeläinen.....	217
Kansainvälistä – matkailu avartaa: Seppo Jurvanen.....	221
Tunnelmia Helen Keller maailmankonferenssista:	
Pirkko Pölönen.....	228
LUKU 10. OIKEUDET TOTEUTETTAVA!.....	235
Toiminnanjohtaja esittelee oman yhdistyksen: Kai Leinonen.....	236
Suomen Kuurosokeat ry:n tavoiteohjelma 2005 - 2014.....	241
Laki ja korkea oikeus: Terhi Pikkujämsä.....	243
Eduskunnan sosiaali- ja terveystoimikunnalle.....	244

Valokuvat:

Luku 1 (s.13): Kalle Kiviniemi/ Suomen Kuurosokeat ry:n kuva-arkisto

Luku 2 (s. 31): Kalle Kiviniemi/Suomen Kuurosokeat ry:n kuva-arkisto

Luku 3 (s. 75): Irmeli Teppo/Outokummun Seutu

Luku 4 (s. 95): Tuija Wetterstrand/Suomen Kuurosokeat ry:n kuva-arkisto

Luku 5 (s. 121): Seija Troyanon kuvakokoelmat

Luku 6 (s. 149): Jorma Säynäjäkangas/Suomen Kuurosokeat ry:n kuva-arkisto

Luku 7 (s. 169): Seija Troyanon kuvakokoelmat

Luku 8 (s. 203): Kirsti Tero/Suomen Kuurosokeat ry:n kuva-arkisto

Luku 9 (s. 213): Raili Karisaari/ Suomen Kuurosokeat ry:n kuva-arkisto

Luku 10 (s. 235): Kalle Kiviniemi/ Suomen Kuurosokeat ry:n kuva-arkisto

Kannen valokuvat samat kuin yllä.

Takakannen 35-vuotiskuvan suunnittelu: Tuija Wetterstrand. Alkuperäinen valokuva: Raili Karisaari/Suomen Kuurosokeat ry:n kuva-arkisto