

# TUNTOSARVI

N:o 5 1981



## TUNTOSARVI

Kuulonäkövammaisten lehti  
ilmestyy 22 kertaa vuodessa

N:o 5

15. p:nä maaliskuuta 1981

7. vuosikerta

## JULKAISIJA

Näkövammaisten Keskusliitto ry.

Varat tämän lehden kustannuksiin on lahjoittanut  
Lions-piiri 107 N

## PÄÄTOIMITTAJA

Pirjo Rissanen

## TOIMITUKSEN OSOITE

35400 Länkipohja  
puh. 935-31357

## SISÄLLYS

Kutsu nuorille kuurosokeille leirille Länsi-Saksaan	1
Retinitis pigmentosa, mitä se on?	2
Kurssi kuulonäkövammaisille lapsille ja perheille	4
Vuosikokouksen edellä	5
Ilmoituksia	8
Henkilökohtaista	8
Kurssikuulumisia	9
Eikholt — Kuurosokeiden paratiisi	10
Urheilua	14
Uusi apuväline tulossa kuurosokeille	16
Erään ruotsalaisen kuurosokean kertomus	18

## KUTSU NUORILLE KUUROSOKEILLE LEIRILLE LÄNSI-SAKSAAN

Inger Lindgren

Yhdistys on saanut kutsun osallistua nuorten, alle 30 vuotiaiden, kuurosokeiden leirille Länsi-Saksaan. Leirin järjestää kansainvälinen järjestö nimeltä: Mobility International. Mukaan on kutsuttu kuurosokeita tulkkeineen/oppaineen kaikista Euroopan maista. Ohjelmassa on paljon mielenkiintoista asiaa ja lisäksi tutustumista muutamiin kaupunkeihin sekä saksalaisiin ja heidän tapaansa elää. Jos olet alle 30 vuotias ja yli 16 vuotias ja käytät viittomakieltä ja haluaisit lähteä leirille mukaan ja sinulla lisäksi on noin 2 500 mk matkakustannuksiin ota heti yhteyttä tänne yhdistykseen. Leiri on jo huhtikuun alussa ja ilmoittautuminen päättyy maaliskuun 10 päivä. Matkaa varten on anottu varoja (rahaa) ja tästä syystä voi olla, että matkan hinta tulee halvemmaksi jos varoja saadaan. Tämä on kuitenkin epävarmaa. Mobility International järjesti vuosi sitten samanlaisen leirin Skotlannissa ja siitä pidettiin niin paljon, että järjestö päätti järjestää tämän toisen leirin huhtikuussa Länsi-Saksassa. Leiri sopii oikein hyvin lo-

manvietoksi ja siellä oppii varmasti samalla paljon uusia asioita. Ota siis yhteyttä heti jos haluat mukaan. Pyydä vaikka joku soittamaan Kaijalle 90-770 4276 tai Ingerille 90-770 4277. Lähtevä ryhmä ei voi olla kovin suuri korkeintaan noin 4 – 6 henkilöä!

\*\*\*\*\*

## RETINITIS PIGMENTOSA, MITÄ SE ON?

Inger Lindgren

Kuurosokeat ovat usein kyselleet minulta mikä tämä minun silmäsairaus on? Sillä on niin kummallinen nimi että minä en ymmärrä sitä, monet sanovat. Kummallinen (outo) nimi johtuu siitä, että se on latinan kieltä. Lääketieteessä käytetään yleensä latinan kieltä vaikka sitä ei enää puhuta missään maailmassa. Retinitis pigmentosa tarkoittaa suomenkielellä verkkokalvon rappeutuma. Tavallinen terve silmä näkee hyvin sekä eteen että sivuille. Vaikka ihminen katsoo suoraan eteensä, hän samalla näkee molemmille sivuille. Päätä ei tarvitse kääntää. Terve silmä

kestää myös kirkasta valoa paremmin kuin retinitis-silmä. Retinitis-silmää valo häikäisee helpolla. Esimerkiksi kirkkaassa auringonpaisteessa on vaikea nähdä. Retinitis-silmällä on myös vaikea erottaa sellaisia värejä, jotka ovat hyvin samanlaisia. Esimerkkinä voidaan ottaa henkilö, joka viittoon ja jonka päällä on lähes ihonvärinen pusero. Ihminen, joka sairastaa retinistä ei silloin näe viittomia kunnolla, kädet ja pusero ovat liian samanvärisiä. Silloin sanotaan että silmä ei erota kontrasteja (samantyyppisiä värejä). Kun taas näkee vain suoraan eteensä aivan kuin putken läpi, puhutaan putkinäöstä. Retinitis-sairauteen liittyy myös niin sanottu hämäräsokeus. Retinitis-silmä ei pysty näkemään kunnolla huonossa valossa tai hämäränä syyspäivänä. Retinitis on perinnöllinen sairaus. Jos haluaa olla varma siitä, ettei sairastata tätä sairautta sairastavia lapsia, kannattaa käydä perinnöllisyystutkimuksessa ennenkuin päättää hankkia lapsia. Perinnöllisyystutkimus voidaan tehdä esimerkiksi Väestöliitossa Helsingissä. Retinitis pigmentosa on myöskin etenevä sairaus. Henkilö voi vähitellen alkaa nähdä huonommin. Useimmiten kuitenkin näkö säilyy. Tätä sairautta, joka kuurosokeiden kohdalla liittyy kuurouteen tai huonokuuloisuuteen kutsutaan meillä Usherin Syndroomaksi ja sitä sa

rastaa Suomen kuurosokeista noin 250 henkilöä. Tiedetään, että monet kuurot sairastavat tätä sairautta, mutta he eivät toistaiseksi ole yhdistyksen tiedossa. Retinitis Pigmentosa sairautta ei toistaiseksi voida parantaa, mutta sitä tutkitaan eri puolilla maailmaa jatkuvasti hoitokeinon löytämiseksi. Suomen Kuurosokeat ry pyrkii jatkuvasti seuraamaan kehitystä ja mikäli jotakin uutta kuuluu kirjoitamme siitä heti tämän lehden palstoilla.

\*\*\*\*\*

## KURSSI KUULONÄKÖVAMMAISILLE LAPSILLE JA PERHEILLE

**Aika:** 6. -12. heinäkuuta 1981

**Paikka:** Jyväskylän näkövammaisten koulu

**Järjestäjä:** Suomen Kuurosokeat ry

Kurssi on tarkoitettu perheille, joissa on kuulonäkövammaisen lapsi. Kuulonäkövammaisen lapsen tulee olla alle 16 vuotias. Kuulonäkövammaisen lapsi voi olla koti- tai laitoshoidossa, tai hän voi käydä koulua. Kurssille pääsevät myös sisarukset.

Kurssiaikana on täysihoito. Majoitus ja ruoka on perheelle ilmainen. Myös matkat maksetaan juna- tai linja-automaksujen mukaan.

Ohjelmassa on vanhemmille luentoja kuulonäkövammaisten lasten hoidosta ja ohjauksesta. Kurssilla opiskellaan myös viittomakieltä. Lapsille on järjestetty oma ohjelma. Jokaisella kuulonäkövammaisella lapsella on oma täti.

Kurssista voi kysyä tarkemmin:

Marja-Leena Saarinen

kuulonäkövammaisten lasten kuntoutusohjaaja

Kukkumäentie 27

40600 Jyväskylä 60

puh. 941-216 798

\*\*\*\*\*

## VUOSIKOKOUKSEN EDELLÄ

Inger Lindgren

Suomen Kuurosokeat ry:n vuosikokous lähestyy. Kokouksessa valitaan yhdistykselle tärkeitä luottamusmiehiä (johtokunnan jäseniä ja puheenjohtaja

Meille kaikille on tärkeää, että johtokunnassa on hyviä ja ahkeria jäseniä. On myös tärkeää, että johtokuntaan valitaan sellaisia ihmisiä, joilla on omia mielipiteitä eri asioista. Yhdistyksellä on nyt ollut hyviä jäseniä johtokunnassa. Monet heistä ovat olleet mukana jo kauan aikaa. He tietävät jo minkälainen vastuu johtokunnalla on. He myöskin tietävät paljon yhdistyksen asioita. Muutamat johtokunnan jäsenet ovat nyt erovuorossa ja yksi jäsen on ilmoittanut että hän ei enää voi toimia johtokunnassa. Tässä vaiheessa on ehkä hyvä muistuttaa, että saman jäsenen voi aivan hyvin valita johtokuntaan uudelleen. Aina ei ehkä ole hyvä vaihtaa uusiin ihmisiin. Silloin kun johtokuntaan tulee monta uutta jäsentä kerralla, johtokunnan työskentely muuttuu hitaammaksi. Uusi jäsen tarvitsee paljon aikaa ennenkuin hän alkaa oppia ja ymmärtää asioita. Joskus on kuitenkin hyvä vaihtaa joku johtokunnan jäsenistä uudeksi. Silloin pitää tarkasti ajatella ketä ehdottaa. On oltava varma siitä, että se henkilö, jota ehdottaa myöskin olisi sopiva. Johtokunnassa on osattava tehdä myös paljon yhteistyötä. Johtokunnassa voidaan useinkin olla eri mieltä asioista, mutta kuitenkaan ei voi suuttua sellaiselle henkilölle, joka on toista mieltä. Johtokunnassa enemmistö päättää. Se tar-

koittaa, että jos jostakin asiasta ollaan eri mieltä niin siitä äänestetään esimerkiksi nostamalla käsi ylös. Silloin se ehdotus, jonka puolesta useimmat jäsenet nostavat kätensä ylös voittaa. Tästäkään ei saa suuttua vaan yhteistyötä on aina jatkettava muiden kanssa. On myös tärkeää, että johtokunnan jäsenet ovat sellaisia, että he kuuntelevat muita kuurosokeita ja kertovat heidän ajatuksiaan johtokunnassa tai vaikkapa yhdistyksen työntekijöille. Yhdistyksen säännöissä sanotaan, että jos puheenjohtaja on kuurosokea täytyy varapuheenjohtajan olla näkevä ja kuuleva asiantuntijajäsen ja päinvastoin. Nämä kaksi henkilöä voivat tällä tavalla auttaa toisiaan ja tukea toisiaan. Tästä syystä sopii myöskin aivan hyvin että puheenjohtaja on täysin kuuro. Varapuheenjohtaja voi auttaa silloin kun kuuloa tarvitaan esimerkiksi. Hän voi soittaa tarvittavat puhelut ja niiden edelleen. Puheenjohtajan ja varapuheenjohtajan täytyy molempien olla sellaisia henkilöitä, jotka itse osaavat kirjoittaa esimerkiksi puheita ja muita, kuurosokeita koskevia tekstejä. Ei saa myöskään pelätä esiintymistä eri tilaisuuksissa. Tämän kaikenhan Marja-Leena ja Jukka osaavat, mutta varmasti löytyy myös muita taitavia henkilöitä. — Vastuu on niillä jotka tekevät valinnat.

♦♦♦♦♦

## ILMOITUKSIA

Suomen Kuurosokeat ry:n vuosikokous pidetään, kuten aikaisemmin on ilmoitettu 28.03.81 kello 13.00. Kokouspaikka on Lomakoti Onnela Tuusulassa. Kokouksen yhteydessä pidetään myös viikonloppuleiri 28-29.03.81. Osallistumismaksu viikonloppuleirille on 85 mk (lauantai kello 9-sunnuntai 13.00)

Ilmoittautumiset 20.03 mennessä yhdistyksen toimistoon os. Suomen Kuurosokeat ry, Mäkelänkatu 50, 00510 Helsinki 51

puh. 90-7704276, Salekari  
90-7704277, Lindgren

Ilm. yhteydessä mainittava, osallistutko myös viikonloppuleiriin ja yövytkö Onnelassa.

\*\*\*\*\*

## HENKILÖKOHTAISTA

Raija ja Ilkka Laitisen perheeseen on syntynyt tyttö. Paljon Onnea meidän kaikkien puolesta!

\*\*\*\*\*

## KURSSIKUULUMISIA

Maaliskuun kommunikointikurssi sekä peruskurssit ovat täyttyneet nopeasti. Olemme saaneet mukaan kurseille paljon sellaisia kuurosokeita, jotka eivät ole aikaisemmin olleet kursseilla. Lukekaapa nyt taas sitä vanhaa lehteä, jossa on kaikki kurssit lueteltu. Kirjoittakaa sitten minulle, mille kurssille haluaisitte tulla. Tänä vuonna olemme myös saaneet rahaa lomatoiminnan järjestämiseen. Kannattaa pyrkiä mukaan myös Koivurannan lomaviikolle. Sehan järjestetään toukokuun viimeisellä viikolla.

Seuraava kurssi on toukokuun 17-22. päivä Pajulahten Urheiluopistolla. Pajulahti on Nastolassa lähellä Heinolaa. Kurssin ohjelmassa on hyvin paljon urheilua ja liikuntaa. Jos olet kiinnostunut liikunnasta, kannattaa pyrkiä tälle kurssille.

Hyvää kevään alkua!

Kaija

\*\*\*\*\*

## EIKHOLT – KUUROSOKEIDEN PARATIISI

Inger Lindgren

Valborg Karlssonin matkakertomus Norjan kuurosokeiden uudesta palvelutalosta.

Ruotsin yhdistyksen johtokunta teki retken Norjan uuteen kuurosokeiden palvelutaloon, jonka nimi on Eikholt. Myös Suomeen ollaan nyt suunnittelemassa kuurosokeiden palvelutaloa. Tästä syystä lukijoita ehkä kiinnostaa saada norjalaisten palvelutalosta vähän tietoa. Ruotsin kuurosokeiden lehdesä Valborg Karlsson kertoo omia mielipiteitään Eikholtista, ja sinne tehdystä retkestä.

Kaikki yhdistyksen jäsenet ja heidän tulkkinsa tekivät opintomatkan kuurosokeiden keskukseseen, Eikholtiin, Norjassa. 15 päivänä tammikuuta lähdettiin junalla Norjaan kello 16.00. Kello 12.00 yöllä olimme perillä Drammenin kaupungissa. Asuimme hotelli Parkissa. Se oli hieno ja moderni (uusi) hotelli ja siellä ei säästetty öljyä.

Perjantai-aamuna olimme kaikki hyvin jännittyneitä ja täynnä odotuksia. Meitä oli yhteensä 11 henkilöä. Ajoimme isolla taksilla Eikholtiin joka on seitsemän kilometrin päässä Drammenista. Keskus si-

jaitsee korkealla ja kauniilla paikalla. Se on noin 200 metriä meren yläpuolella ja lähetyvillä (lähellä) on metsää ja joki.

Eikholtiin kuuluu kymmenkunta (noin kymmenen) rakennusta. Talojen välissä on käytäviä ja asfaltin alla kulki sähköjohtoja, jotka lämmittivät käytäviä niin että lumi ja jää sulii eivätkä käytävät milloinkaan tule liukkaaksi. Pehr Sanna on Eikholtin johtaja. Hän näyttää meille keskusta ja kertoo meille siitä. Norjan Lions-järjestö järjesti valtavan (hyvin suuren) keräyksen jonka avulla saatiin 11 miljoonaa norjan kruunua. Koko summa käytettiin keskuksen rakentamiseen.

Yhdessä rakennuksessa oli muun muassa viiden kymmenen hengen kokoontumistila ja siellä oli iso avotakka ja erilaisia veistoksia. Tässä rakennuksessa olivat myöskin keittiö ja ruokasali. Niin sanotussa aktiviteettitalossa (talo, jossa tapahtuu erilaisia asioita) olivat askartelutila, tila liikuntaa varten, kaankudontahuone ja muita huoneita. Täällä olivat myöskin uima-allas ja siihen liittyvät pesutilat. Uima-allasta voivat käyttää myöskin pyörätuoli-ihmiset. Pyörätuolilla voi ajaa alas altaaseen.

Kuurosokeiden asunnot ovat rivitaloasuntoja. Asunnot olivat isoja ja tilavia. Niissä oli kaksi huo-

netta, keittiö, kylpyhuone ja pieni oma piha. Vaatekaappien ovet olivat kaksiosaiset niin, että ne voitaittaa puoleen kokoon. Minusta se on hyvä asia sillä silloin ovi ei vie niin paljon tilaa, eikä siihen niin helpolla loukkaa itseään jos se vahingossa jää auki.

Keittiö oli hyvin sisustettu ja siinä oli paljon kaappeja ja laatikoita. Ainoa huono asia oli minusta, että hella oli sijoitettu liian ahtaasti. Kylpyhuone oli iso ja hieno. Sinne mahtuivat hyvin myös WC, pesuallas, kuivatuskaappi ja pesukone. — Lyhytaikaista oleskelua varten Eikholtissa on pieniä rivitalohuoneistoja, niistä Valborg kirjoittaa näin: Täällä huoneistot olivat pienempiä, mutta kuitenkin nekin olivat tilavat. Niissä oli huone, jossa oli keittokaappi (kaapin sisään rakennettu hella ja tiskiallas) sekä makuualkoovi, paljon kaappeja sekä pesuhuone, jossa WC ja suihku.

Eräs oikein hieno asia oli soittolaite. Jos joku sairastui tai muuten tarvitsi apua tarvitsi vain painaa nappia ja tieto meni suoraan johtajan työhuoneeseen. Johtaja pystyi työhuoneessaan näkemään kuka oli avun tarpeessa. Tämä laite on hyvin kallis, se maksaa puoli miljoonaa norjan kruunua.

Kuunnelkaa ja hämmästykää, siellä oli myöskin talli. Ruskea islanninponi ja musta lammas asustivat

siellä. Reinholdt Robertsen (norjalaisen yhdistyksen puheenjohtaja) ja Harald Vik, jotka molemmat ovat kuurosokeita ratsastavat hevosella. Varmasti hauskaa. Molemmat eläimet olivat hyvin kilttejä.

Sitten meille tarjottiin lounas ja kahvia ja sitten oli aika lähteä. Me kaikki, jotka osallistuimme tähän mielenkiintoiseen ja antoisaan matkaan haluamme lämpimästi kiittää norjalaisia ystäviämme, jotka ottivat meidät niin ystävällisesti vastaan. Me toivomme nyt innokkaasti, että me täällä Ruotsissa saisimme jotakin sellaista kuin Eikholt. Tarvetta on, ja me myöskin toivomme sitä.

Siinä tämä Valborgin matkakertomus olikin. Valborg on itse täysin kuurosokea ja hän toimi aikaisemmin Ruotsin kuurosokeiden yhdistyksen puheenjohtajana. Nyt jäämme me suomalaiset samalla tavalla kuin ruotsalaiset ystävämmme odottamaan omaa Eikholtia Suomeen. Toivottavasti me myöskin löydämme ystäviä, jotka ovat halukkaita meitä auttamaan tässä tärkeässä asiassa.

♦♦♦♦♦



## URHEILUA

Kari Ilmonen

### SUOMALAISEN URHEILUN UUDET SAAVUTUKSET: MAAILMANMESTARUUS JA KAKSI EUROOPANMESTARUUTTA

Uusi suomalainen maailmanmestari on nimeltään Jari Puikkonen, laji mäkihyppy. Jari Puikkonen hypäsi lentomäen maailmanmestariksi Oberstdorfissa Itävallassa voittamalla kolmesta osakilpailusta koostuvan kilpailun selvällä erolla toiseksi sijoittuneeseen Itävallan omaan poikaan Armin Kogleriin. Suomalaisen menestystä lisäsi Markku Reijosen neljäs ja Kari Ylianttilan yhdeksäs sija. Suomalaiset voittivat myös joukkuekilpailun. Jari Puikkonen voitti kaksi ensimmäistä osakilpailua ja sijoittui viimeisessä toiseksi. Lentomäessä tapahtuva mäkihyppy on vaativa urheilulaji. Pisimmät hypyt kantavat yli 170 metriä. Maailmanennätys on tällä hetkellä tasan 180 metriä. Mäkihypyn tulevaisuus näyttää muutenkin valoisalta. Kotimaassa pidettyjä kilpailuja on hallinnut kiistattomasti nuori 17-vuotias Matti Nykänen loistavilla suorituksilla.

Kaksi uutta suomalaista euroopanmestaria saatiin yleisurheilussa. Helmikuun lopulla Grenoblessa olympialaisistaan tunnetussa kaupungissa Ranskassa käytiin yleisurheilun EM-hallikisat. Euroopan mestaruudet Suomeen toivat Arto Bryggare 50 metrin aitajuoksussa ja Reijo Ståhlberg kuulantyyppinä.

Hiihtotapahtumia on jälleen tullut runsaasti. Pitkempiä hiihtokisoja on käyty melkein jokaisella maamme paikkakunnalla. Suuremmat kaksipäiväiset ja kansainväliset hiihtokisat järjestettiin Kouvolassa jossa miesten matkoina olivat 15 kilometriä ja 30 kilometriä sekä naisten matkoina 5 kilometriä ja 10 kilometriä. Miesten kilpailujen kokonaisvoiton vei yhä edelleen Ruotsin Ingmar Sömskar, voittaen 15 kilometriä ja sijoittuen 30 kilometrillä toiseksi Askon Aution jälkeen. Yhteistuloksissa ruotsalaishiihtäjä oli paras ja vei kotiinsa kisojen pääpalkintona olleen ravihevosen varsan. Naisten matkoilla tapahtui myös eräänlainen yllätys. Marja-Liisa Hämäläisen onnistuivat viedä voitto molemmilla matkoilla ennen Hilka Riihivuorta.

Kuntohiihtopuolella on hiihdetty perinteiset pitkämatkan hiihdot, Finlandia-hiihto Hämeenlinnasta Lahteen 75 kilometriä sekä Pirkanhiihto Niinisalosta Tampereelle 90 kilometriä. Nämä hiihdot

joukkotapahtumat keräsivät tänä vuonna yhteensä yli 13 000 osanottajaa.

Lentopalloilussa ei suomalaisten tie euroopan huipulle vielä auennut. Pieksämäen NMKY:n osallistuminen Euroopancupin loppuotteluihin toi ainoastaan tärkeää kokemusta huippulentopalloilusta. NMKY hävisi kaikki pelaamansa ottelut ja jäi loppuottelujen viimeiseksi joukkueeksi.

Talvisten joukkuepelien jääkiekon ja jääpallon loppuottelut ovat parhaillaan pelattavina. Samoin ratkotaan Suomenmestaruuksia lentopallossa ja koripallossa loppuottelutasolla. Toivottavasti seuraavan Tuntosarven ilmestymiseen mennessä ovat näiden lajien Suomen mestaruusjoukkueet jo tiedossa.

\*\*\*\*\*

## UUSI APUVÄLINE TULOSSA KUUROSOKEILLE

Inger Lindgren

Kuurosokeille on tulossa aivan uusi apuväline. Se on tavalliseen puhelimeen liitettävä apulaite, jonka avulla kuurosokea voi puhua puhelimesta. Sen on kehittänyt suomalainen Toivo Savolainen. Laite toimii pis-

tekirjoituksella. Se on pienen laatikon muotoinen ja siinä on pistekirjoitusnäppäimet aivan samassa järjestyksessä kuin pistekirjoituskoneessa. Näiden alapuolella on jokaisen näppäimen kohdalla pieneä kärkeä sisältävät piikit, jotka nousevat ylös sormien alle tunnettaviksi silloin kun puhelinsanoma otetaan vastaan. Mikä kaikista parasta, laite on hyvin halpa verrattuna moniin muihin laitteisiin eikä se tarvitse omaa keskustaa. Norjalaiset ja ruotsalaiset ovat jo monta vuotta yrittäneet kehittää pistepuhelimen kuurosokeille. Se tarvitsee kuitenkin aivan oman keskustuksen, sillä ei voi soittaa suoraan niinkuin tällä suomalaisella apulaitteella voi. Lisäksi norjalaisruotsalainen väline on niin kallis, ettei sitä edes olla voitu kunnolla kokeilla. Toivo Savolainen yrittää nyt löytää liikkeen, joka valmistaisi puhelinlisälaitteen niin, että se vähitellen voisi hyödyttää kuurosokeita. Tässä on syytä mainita, että Näkövammaisten Keskusliitto taloudellisesti on tukenut laitteen kehittämistä sekä antanut mm. asiantuntija-apua.

Voi olla, että laite hyvinkin nopeasti on saatavana. Silloin siitä on hyötyä vain niille kuurosokeille, jotka osaavat pistekirjoitusta hyvin. Pistekirjoitusta kannattaa nyt opiskella ahkerasti sekä kursseilla että kotona.

\*\*\*\*\*

## ERÄÄN RUOTSALAISEN KUUROSOKEAN KERTOMUS

Inger Lindgren

Bror Lizby oli eräs niitä kuurosokeita, joka osallistui Göteborgissa järjestettyyn Retinitis-konferenssiin. Tämä silmäsairaus (Retinitis pigmentosa = verkkokalvon rappeuma) yhdistettynä vaikeaan kuulovammaan on yksi tavallisimpia kuurosokeuden aiheuttajia Ruotsissa, Norjassa ja Suomessa. Meillä tästä sairaudesta yhdistettynä kuulovammaan käytetään nimitystä Usherin Syndrooma. Tällä nimellä sairaus tunnetaan parhaiten kaikkialla maailmassa.

Bror Lizby kertoo omasta elämästään näin:

Aloitin kuurojen koulun ollessani 7 vuotta vuonna 1937. Opettajani sanoi, että minun oli mentävä silmälääkärille. Lääkäri tutki minun silmäni. Sitten hän pyysi huoneeseen toisen oppilaan. Me istuimme metrin päässä toisistamme. Lääkäri pyysi meitä viittoimaan toisillemme. Se onnistui hyvin.

Aika kului, käytimme kuurojen koululla viittomakieltä. Toista kertaa minua ei kouluaikana viety silmälääkärille. Kun olin 20 vuotta hain työtä. Kuurojenkonsulentti ei halunnut auttaa minua työn haussa. Hän ei sanonut syytä miksi. Minusta oli

kummallista (outoa) ettei hän halunnut auttaa. Sain kiittää sukulaistani siitä, että sain työtä.

Ollessani 22 – 23 vuotta olin itse sitä mieltä että minun pitäisi käydä lääkäriä. En pystynyt näkemään muuta kuin suoraan eteeni ja väsyin kovasti kun luin. Menin tulkin kanssa lääkäriä.

Lääkäri sanoi, että minun piti käyttää noin 16 millimetriä paksuja silmälasia. Minusta niistä ei ollut apua. Luulin, että minulla oli silmissäni harmaata kaihiä.

Menin uudelleen lääkäriä. Sain vielä paksimmat silmälasit. Nekään eivät auttaneet kauan. Vähitellen sain paksimmat ja paksimmat lasit. Lopuksi ne olivat jo 16 millimetriä paksut. 41-vuotiaana olin taas lääkäriä. Hän peitti minun vasemman silmän ja silloin en nähnyt mitään.

Aina kun kävin lääkäriä tulkki ja lääkäri puhuivat toisilleen. Minulle ei kerrottu mitään. Ei kerrottu mikä sairaus minulla oli, tai miksi minun näköni aina vaan muuttui huonommaksi ja huonommaksi.

Vuonna 1978 lähdin Uppsalan kaupunkiin. Olin kuullut, että siellä oli koulu jossa oli myös silmälääkäri. Minä tiesin, että minun oli nyt kiireesti opittava pistekirjoitusta.

Opettajani kertoi minulle, että minulla ei ollut

harmaakaihi vaan eräs toinen silmäsairaus, jonka nimi on Retinitis Pigmentosa. Hän puhui minulle avoimesti sairaudesta ja selitti minulle miten silmä toimii. Minunhan täytyi saada tietää miksi minä näin niin huonosti.

Koululla sain kiikarilasit. Niillä pystyn lukemaan TV-tekstin. Sain myöskin suurennuslasin valolla. Siellä pystyn lukemaan kirjeitä. Minun silmälasini ovat nyt 20 millimetrin paksuiset. Lopetin työnteen 1971. Silloin olin ollut työssä samassa paikassa 15 vuotta. Olin viihtynyt siellä hyvin. Mutta, helmikuun toisena päivänä 1971 he vaihtoivat valaistusta. Valo oli niin kirkas, että se häikäisi minut enkä enää nähnyt liikkuva työpaikalla. Kaaduin päin kuumaa vettä kuljettavaa peltivaunua ja poltin itseni. Huusin ja minut vietiin sairausautolla sairaalaan.

Ihmettelen vielä tänä päivänä miksi ei kukaan kertonut minulle minkälainen sairaus minulla oli. Kukaan ei kertonut, ei konsulentti, ei lääkäri eikä tulkki.

Haluan tässä Bror Lizbyn tarinan (kertomuksen) päätyttyä kertoa, että Marja-Leena Avila Suomesta, esitti hienon puheenvuoron siitä millaista on opiskella kuurosokeana samassa konferenssissa. Hänen kir-

joituksensa on julkaistu ruotsalaisten kuurosokeiden lehdessä, jonka nimi on: »kontakt med». Marja-Leenan puheenvuoro oli samantyyppinen kuin teemäpäivillä sokeain viikolla ja se puheenvuoro on jo julkaistu Tuntosari-lehdessä aikaisemmin.

♦♦♦♦♦