

Kuvamuistoja ERCW-viikolta Tuusulasta



Englantilainen kuurosokea Julie Brown oli viikon värikkäimpiä ilmestyksiä intialaisvaikutteisissa vaatteissaan.



Signmarkin konsertissa oli menoa ja meininkiä. Tässä tanssin pyörteissä venäläinen Sergey



ERCW-tapahtuman vastaava Sanna Paasonen veti osallistujat tiistai-iltana mukaan iloiseen letkajenkkaan.



Kari Hyötylän (vas) shakkilauta kiinnosti monia kuurosokeita viikon aikana. Tässä on meillä ottelu itävaltalaisen Franz Pirkerin kanssa. Taustalla tulkit Reino Bruun (vas) ja Edvard Gmoser. Ensimmäinen ottelu päättyi Franzin voittoon, seuraava Karin ja kolmas

TUNTOSARVI

Nro 8 ♦ Elokuu 2011



Suomen Kuurosokeat ry

Sisältö

Tiedote: Apuvälinemessut Tampereella 10.-12.11.....	2
Pääkirjoitus: Kansainvälistä meininkiä.....	3
ERCW 2011 kokosi Euroopan kuurosokeat Onnelaan.....	4
14. ERCW-viikko on Tanskassa...7	
Aarnen on helppo tutustua ulkomaalaisiin.....	8
Sauna-pojan paluu.....	9
Muutoksia Tuntosarven toimituksessa.....	10
Vielä ehtii ilmoittautua taidenäyttelyyn.....	11
Aatunsananselityksiä.....	11
Eetu kannustaa nuoria mukaan järjestötoimintaan.....	12
Vierailulla virolaisen kuurosokean EhanperheenluonaSaarenmaalla..	14
Kuurosokeidenkokouksiatulossa..	18
Hallitukseen pyrkiville tiedoksi...	19
Kuvamuistoja ERCW-viikolta Tuusulasta.....	20



Apuvälinemessut järjestetään jälleen kerran Tampereella 10.-12.11.2011. Suomen Kuurosokeat on mukana ja esitelee toimintaansa **osastolla numero 409**. Painettuja kutsuja voi tiedustella tiedotuksesta lokakuun puolenvälin jälkeen.

Seuraava Tuntosarvi ilmestyy 23.9. Aineiston viimeinen jättöpäivä on 29. Tuntosarven nro 9/2011 kokoa poikkeuksellisesti Ali Kinnunen, kinnunen.ali@gmail.com.

Kannen kuvassa belgialainen **Peter Vanhoutte** nauttii Signmarkin rytmeistä tulkkinsa **Koen Amerlynckin** avustuksella. 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 tiedelehtiä liiton Kultti ry:n jäsenlehti.

Kansainvälistä meininkiä

Elokuun alussa Tuusulaan rantautui lähes 220 kuurosokeaa, työntekijöitä ja vapaaehtoisia 16 eri maista. Kaukaisin osallistuja tuli Kanadasta asti. Juhlavuotemme kunniaksi yhdistyksemme isännöi Euroopan kuurosokeiden kuntoutus- ja kulttuuriviikolla, joka järjestettiin 13. kerran ja ensimmäistä kertaa Suomessa. Jotkut ulkomalaisista olivat pakanneet lämpimiä vaatteita mukaan ja yllättyivät, kun päivälämpötila on korkeampi kuin heidän kotimaissaan. Moni menetti sydämensä tuhansille järville ja vehreille puille, ja ihasteli, kuinka Suomen luonto on niin eksoottista.

Kahtena päivänä tehtiin retkiä Helsingin keskustaan, lounasristeilylle, liris-keskukseen ja Porvoon vanhaan kaupunkiin. Mieleen painuvin hetkeni oli se, kun opetin letkajenkkaa Roosvalli-yhtyeen tahdittamana. Oli todella upea näky, kun sata tanssijaa muodosti pitkän jonon ja kiersi pitkin Toukola-salia. Päätäjäisten kunniaksi **Signmark** piti yllätysesityksen ja osoitti lauluillaan, että mikään ei ole mahdotonta.

Oli mielenkiintoinen haaste vetää näin suurta kansainvälistä tapahtumaa etenkin kun olen nuori, nainen ja kuurosokea. Tehtävään sisältyi niin monta arkipäiväistä asiaa tehostettuna; tulkkauspalvelujen toimivuus, yhteistyö eri tahojen kanssa, tiedonvälitys puolin toisin ja kommunikaatio eri ihmisten kanssa. Tapaamisen tärkein pointti oli se, että erimaalaiset kuurosokeat saavat vaihtaa kokemustietoa ja olla yhdessä. Olen saanut monia uusia ihania ystäviä ympäri Eurooppaa ja pidämme nyt yhteyttä myös Facebookin kautta, että kaikki ei päättynyt siihen viikkoon.

Deafblindpower!

Sanna Paasonen

ERCW 2011 -tapahtuman vastaava ■

ERCW 2011 kokosi Euroopan kuurosokeat Onnelaan



ERCW 2011 kokosi kuurosokeita Onnelaan 16 Euroopan eri maasta, Suomi mukaan lukien. Sään haltijat olivat suosiollisia tapahtumalle ja aurinko paistoi lähes pilvettömältä taivaalta koko viikon, lukuunottamatta lau-
ntain raikasta kesäsadekuuroa, joka päättyi juuri ennen tämän ryhmäkuvan ottamista. Kuvassa on mukana suurin osa kuurosokeista osallistujista.

Teksti ja kuvat: Tuija Wetterstrand

Euroopan kuurosokeiden kuntoutumis- ja kulttuuriviikko kokosi elokuun ensimmäisellä viikolla yli 200 kuurosokeaa, tulkkia, opasta ja omaista Majatalo Onnelaan Tuusulaan. Suomalaisten lisäksi joukossa oli edustettuna 15

eri kansallisuutta. Järjestyksessä 13. tapahtuma järjestettiin nyt ensimmäistä kertaa Suomessa. Tapahtuman lyhenteenä käytettävä kirjainyhdistelmä ERCW tulee sen englanninkielisestä nimestä European Rehabilitation and Cultural Week of the Deafblind.



ERCW-tapahtumia on järjestetty vuodesta 1997, jolloin kokoonnuttiin Tsekissä. Suomi oli järjestyksessä 13. isäntämaa. Muutamana kesänä tapahtuma, entiseltä nimeltään Euroopan kuurosokeiden lomaleiri, on syystä tai toisesta jäänyt järjestämättä.

Oikukkaat sään haltijat päättivät tällä kertaa olla suopeita ja vieraat saivat nauttia Suomen kesästä parhaimmillaan. Aurinko paistoi lähes kirkkaalta taivaalta koko viikon, vain lauantai-iltapäivänä saatiin muutaman tunnin mittainen raikas kesäsadekuuro.

Viikon ohjelmassa oli retkiä, kävelyitä lähimaastoon, saunomista ja erilaisia työpajoja. Tärkeä osa tapahtumaa on toisten kuurosokeiden tapaaminen ja kokemusten vaihtaminen. Koska osallistujia oli enemmän kuin Onnelassa oli majoituskapasiteettia, niin osa porukasta majoitettiin Kokoushotelli Gustave-



Viikon aikana oli kaksi retkipäivää: keskiviikkona Helsingin keskustaan, perjantaina Iirikseen ja Porvooseen. Osallistujia kuljettamaan tarvittiin 4 bussia. Jokainen leirinvetäjä huolehti omasta ryhmästään, tässä leirinjohtaja Sanna Paasonen tulkkinsa Jaana Marttilan kanssa.

lundin. Tilausbussit kulkivat tietyn aikataulun mukaan Onnelan ja Gustavelundin väliä. Pääosa ohjelmasta järjestettiin Onnelassa.

Iltaohjelmiin mahtui vapaan seurustelun lisäksi **Russ Palmerin** musiikkiesitys, Ruusvalli-bändin tahdittamaa tanssimusiikkia ja sokerina pohjalla lauantaina päättäjäisillan yllätysesibiintyjä **Signmark**. Myös halauskummimme **Eija Vilpas** kävi ilahduttamassa vieraita hetken ajan torstaina.

Leirin johtaja **Sanna Paasonen** ja kolme muuta kuurosokeaa leirinvetäjää, **Jaakko Evonen**, **Tuija Mus-**

tonen ja **SannaTuomaala** luotsasivat onnistuneesti viikon ajan kukin omaa noin 50 hengen ryhmäänsä. Jokaisella leirinvetäjällä oli oma värikoodinsa ja sen mukaisesti joko vihreä, keltainen, oranssi tai violetti huivi tunnuksenaan. Väri toistui osallistujien nimilapuissa niin, että jokainen tunnisti helposti oman ryhmänsä. Taustalla häärineet jokapaikanhöylät **Heikki Majava** ja **Tuija Wetterstrand** käyttivät sinistä huivia, vapaaehtoisten väri oli vaaleansininen.

Vapaaehtoisista **Laura Hakala**, **Eija Nevala** ja **Helena Tanskanen** olivat mukana koko viikon, **Reetta Eklund** ja **Elina Saunanoja** osan ajasta. Laura on viittomakielentulkkiopiskelija, Eijalla on vuosien kokemus vapaaehtoisena tukihenkilönä toimimisesta ja Helena on viittomakielinen järjestöaktiivi ja yrittäjä.

Itse esittelen Onnelan aluetta tiistaina aamupäivällä pääosin venäläisistä koostuvalle ryhmälle. Iltapäivällä vedin kolme eri sauvakävelylenkkiä. Sauvakävely kiinnosti yllättävän monia ja innokkaimmat tulivat mukaan kahteen kertaan. Lauantaina lupasin vielä yleisön pyynnöstä vetää ylimääräisen sauvakävelyn, mutta se kärsi osallistujakadosta viikon ainoan sadekuuron osuttua juuri suunniteltuun ajankohtaan. Kolme urheaa belgialaista ja kolme unkarilais-

ta vaati kuitenkin päästä matkaan ja niin kävelimme reippaan lenkin virkistävässä sateessa.

Osallistujat vaikuttivat tyytyväisiltä viikon antiin. Englantilainen **Colin Bennet** antoi erityistä kiitosta juhlasalin induktiosilmukasta, vaikka se välillä reistailikin. ”Induktiosilmukalla on valtavan suuri merkitys meille huonokuuloisille kuulolaitteen käyttäjille. Ilman sen vahvistavaa ääntä moni asia jäisi kuulematta.” Colinin mielestä sosiaalinen yhdessäolo on tärkein syy, miksi hän haluaa olla mukana vastaavissa tapahtumissa. Kanadasta tullut Karen sen sijaan arvosteli liian löysää ja vaihtoehtontonta ohjelmaa. ”Suomalaista kulttuuria ei ollut ohjelmassa läheskään tarpeeksi. Tiedollinen puoli jäi puuttumaan kokonaan”, Karen moitti.

Virallinen palaute myötäilee Colinin ja Karenin mielipiteitä. Järjestelyjä kiitettiin ja ruoka oli suurimman osan mielestä hyvää, joskin noutopöytä olisi mieluummin vaihdettu pöytiintarjoiluun. Ohjelmassa olisi kuitenkin monen mielestä saanut olla lisää mielenkiintoisia retkikohteita ja muuta tekemistä. Yleisarvosana jäi silti reilusti plussan puolelle. ■

14. ERCW-viikko on Tanskassa

Järjestyksessä 14. Euroopan kuurosokeiden kuntoutumis- ja kulttuuriviikon järjestäjämää on Tanska ja tapahtuman paikka on kuurojen kansanopisto Castberggårdissa. Ajankohta on viikkoa myöhäisempi kuin Suomessa, eli 13. - 19.8.2012.

Viikon ohjelmassa on luvassa kolme päivän mittaista retkeä. Yksi suuntautuu Århusiin, Tanskan toiseksi suurimpaan kaupunkiin, toinen kylpylään ja kolmas Pohjanmeren rannikolle ja Mandön saarelle. Työpajojen aiheena on alustavan ohjelman mukaan ainakin haptinen kommunikaatio. Lisätietoa ja tarkempi ohjelma ilmestyy myöhemmin Castberggårdiin kotisivuille osoitteessa www.cbg.dk. Kysymyksiä ja ilmoittautumiset voi lähettää osoitteeseen admin@cbg.dk.

Viikon hinnaksi kerrotaan noin 470 euroa hengeltä kahden hengen huoneessa ja 605 euroa yhden hengen huoneessa. Kaikki ateriat ja retket sisältyvät hintaan.



Tanskan kuurosokeiden yhdistyksen varapuheenjohtaja Kirsten Malmbak toivotti kaikki ERCW 2011-tapahtumaan osallistuneet tervetulleiksi myös Tanskaan. Kirsten oli loukannut jalkansa juuri ennen lähtöä Tuusulaan ja joutui siksi istumaan koko viikon pyörätuolissa.

Tarkemmat ilmoittautumisohjeet ja hinnat tulevat toisen ilmoituksen mukana. Ilmoittautumisaika päättyy 2. huhtikuuta. Tapahtuman järjestävät yhteistyössä Castberggård ja Tanskan kuurosokeiden yhdistys, FDDB. ■

Aarnen on helppo tutustua ulkomaalaisiin

Teksti ja kuva: Tuija Wetterstrand

ERCW 2011 viikolla ei voinut olla huomaamatta pitkää, hoikkaa ja komeaa nuorta miestä, joka tilanteessa kuin tilanteessa otti rohkeasti kontaktia ulkomaalaisiin ja vaihtoi heidän kanssaan ajatuksia viittoen. **Aarne Pirkola**, nuorten kerhon vetäjä ja toimitusneuvoston jäsen myöntää, että hänen on helppo tutustua ulkomaalaisiin kuurosokeisiin. "Olen tavannut ulkomaalaisia kuurosokeita ennenkin kansainvälisissä tapahtumissa. Menen vain rohkeasti juttelemaan. ERCW-viikolla tutustuin moniin uusiin ihmisiin, mutta mukana oli myös vanhoja tuttuja. Käytän kansainvälisiä viittomia, kun juttelen ulkomaalaisten kanssa", Aarne kertoo.

Saksalaisen **Illnerin** pariskunnan kanssa Aarnella oli pitkä keskustelu implanteista ja viittomakielisyydestä. Aarne itse haluaa olla viittomakielinen ja on siitä ylpeä. Hän pitää tärkeänä, että implantoidut lapset oppivat myös viittomakielen. **Adam**



Aarne Pirkolan (kesk.) on helppo tutustua ulkomaalaisiin, kun hallitsee kansainväliset viittomat. Tässä hän keskustele saksalaisen Gudrun Illnerin kanssa, puoliso Adam Illner hymyilee vieressä.

Illner ei pidä ajatuksesta, että kuurona syntyvälle lapselle laitetaan implantti, kun hän ei vielä voi itse päättää asiasta. "Kuuroutuvalle kuulevalle se on ihan hyväksyttävää", Adam sanoo.

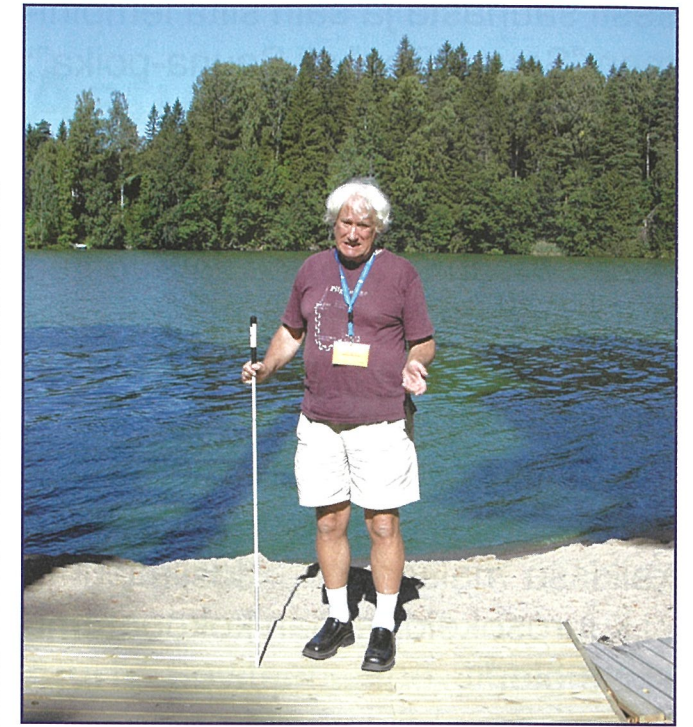
Adam on itse viittomakielinen kuuro, vaimo **Gudrun** on kuurosokea. Heillä on 17 vuotias kuuleva tytär. "Tytär on koiran kanssa yksin kotona kun me olemme täällä. Vähän hirvittää, että miten tyttö oikein pärjää siellä", Adan ja Gudrun miettivät. ■

Sauna-pojan paluu

Teksti ja kuva: Tuija Wetterstrand

Colin Bennet on tunnettu hahmo kansainvälisissä kuurosokeiden tapaamisissa. Colinin ura vammaisalan vaikuttajan alkoi kuitenkin verraten myöhään. "Olin pitkälle ylinelikymppinen, kun kuulin ensimmäistä kertaa Retinitis pigmentosasta ja Usherista. Vähän sen jälkeen, vuonna 1989, menin mukaan englantilaisen kuurosokeusalan järjestön Sensen toimintaan. Silloin vasta tapasin ensimmäistä kertaa muita kuurosokeita. Minulle tuli heti tunne, että olin tullut kotiin", Colin muistelee.

Colin on matkustellut laajalti erilaisissa vammaisalan tapaamisissa. Hän on kuuluisa siitä, että lähes täydellisestä sokeudestaan huolimatta tekee pitkiäkin matkoja yksin ja eri kulkuvälineitä käyttäen. ERCW-tapahtumaan päästäkseen Colin matkusti ensin laivalla Englannin kanaalin halki Ranskaan, jatkoi sieltä junalla Kööpenhaminan ja Tukholman kautta Haaparannalle, sitten bussilla Tornioon ja Kemiin, josta junalla Helsinkiin ja lopulta bussilla Tuusulaan. "Yleensä olen saanut hyvin apua. erityisesti junien



Colin Bennet Onnelan rantasaunan edessä. Nuorena miehenä Suomessa ollessaan Colin oli innokas saunoja ja sai lempinimen Sauna-Boy eli Sauna-poika.

vaihdot ovat sujuneet hyvin", Colin kiittelee, mutta myöntää, että välillä on tullut tiukkojakin tilanteita.

Ennen kuin Colin Bennet meni mukaan kuurosokeustyöhön, hänellä oli pitkä tauko matkustelussa. "Avioliitto, kuusi lasta, avioero ja sen sellaista. Ei siinä ollut aikaa matkustella", Colin kuittaa. Nuorena aikuisena Colin sen sijaan matkusti ahkerasti ja asui Suomessa joitain kuukausia 1960-luvun alussa. "Suomessa oli silloin tarjolla ruoka ja yöpito äidinkielenään englantia puhuvalle henkilölle. Sen vastineeksi minun piti tehdä töitä

maatilalla ja opettaa siinä sivussa lapsille englantia. Tykkäsin erityisesti saunasta ja sain siitä lempinimen "Sauna-Boy" eli Sauna-poika"; Colin muistelee.

Seuraavan kerran Colin tuli Suomeen vuonna 2005, jolloin Suomen Kuurosokeat ry järjesti Tampereella Helen Keller maailmankonferenssin. "Sekä Tampereella että täällä Tuusulassa olen ollut erittäin iloinen induktiosilmukasta. Läheskään kaikissa maissa induktiosilmukkaa ei kuurosokeidenkaan kokoontumisissa ole."

Colin on tehnyt kovasti töitä, että induktiosilmukan käyttö leviäisi hänen kotimaassaan Englannissa. "Välillä tuntuu siltä, että kuulolaitteen käyttäjät ikään kuin häpeäisivät huonokuuloisuuttaan, eivätkä siksi kehtaa vaatia parempia kuunteluolosuhteita. Toisin on viittoma-kielen kanssa, se koetaan mielenkiintoiseksi", Colin pohtii.

Colin on kiinnostunut vaikuttamistyöstä, koska hänellä itselläänkin on karvaita kokemuksia siitä, kun yrittää peitellä sitä, että ei näe tai kuule. "Opiskeluaikoina teeskentelin usein juoppoa, koska törmäilin hämärässä enkä kuullut kaikkea, mitä minulle sanottiin. Juopuneena oleminen oli nuorten miesten keskuudessa ihan hyväksyttyä, vammaisuus ei", Colin hymähtää. ■

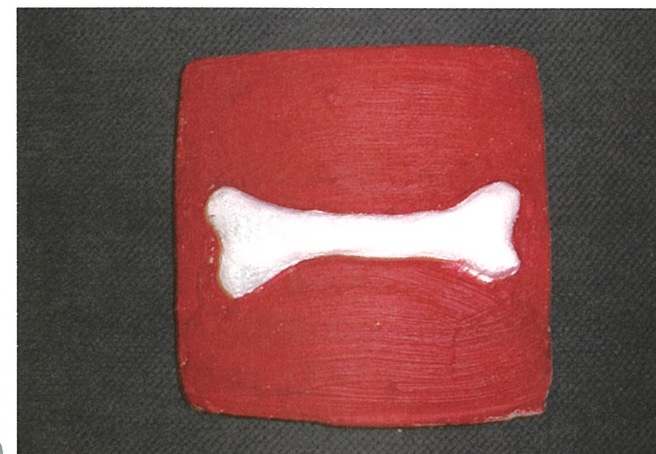
Muutoksia Tuntosarven toimituksessa

Olen yhdistetyllä loma-, ylityö- ja toimivapaalla ajalla 11.8. - 12.9. Syyskuun Tuntosarven kokoa toimittaja **Ali Kinnunen**. Ali on tuttu osalle Tuntosarven lukijoista sillä hän toimittaa Kajastus-lehteä ja tekee juttuja myös Airueeseen. Loppuvuoden lehdet ilmestyvät normaalisti tiedottajan kokoamina.

Vuoden 2012 alusta tiedotuksessa tapahtuu hetkellinen henkilönvaihdos sillä jään 8 kuukauden toimivapaalle ajalla 1.1. - 31.8.2012. Sijaiseni toimii **Katriina Ekola**. Katriina on viestinnän ammattilainen ja hänellä on kokemusta niin juttujen kirjoittamisesta, lehtien taittamisesta kuin www-sivujen päivittämisestä ja ylläpidosta. Katriinan vahvuus on se, että hän tuntee sekä näkövammais- että kuurojen työn. Viestinnän opintojen lisäksi Katriina on suorittanut toimintaterapeutin ja artenomin AMK tutkinnot. Katriina Ekola esittäytyy Tuntosarven lukijoille tammikuun numerossa. ■

Vielä ehtii ilmoittautua taidenäyttelyyn

Lokakuussa Sanomatalossa pidettävää kuurosokeiden taidenäyttelyä varten voi tarjota töitä vielä elokuun loppuun saakka. Sanomataloon tulevat työt valitsee taitelija **Milla Päiväniemi**, joka toimii sekä Koskettavin veistos että kuurosokeiden taidetta näyttelyn kuraattorina. Alla esimerkkejä tulleista töistä. ■



Anneli Kujala: "Kurssista jäi luu kouraan". Savi ja akryyliväri.



Toivo Kokkonen, 96: "Kosketus" Savi ja akryyliväri.

Aatun sananselityksiä

Koonnut: Aatos Ahonen

Bootata. Tarkoittaa, että käynnistää uudelleen tietokoneen, puhelimen jne. laitteen

Ajuri. Soviteohjelma tietokoneeseen esim. kirjoittimelle, skannerille jne

Vörkkiä. Toimia (tietokone) suoraan englannin sanasta "work" Siis tietokone "wörkkii" toimii.

Savettaa. Tallentaa tietokoneella, tai tietokoneelta tietoa esim. CD-levylle, muistitikulle jne.

Virusskannaus. Tietokoneen virusskannaus. Virustorjuntaohjelma etsii tietokoneesta mahdollisia viruksia ja haittaohjelmia. ■

Eetu kannustaa nuoria mukaan järjestötoimintaan



Eetu Seppänen liittyi Suomen kuurosokeat ry:n jäseneksi vuonna 2006 ja osallistui samana vuonna ensimmäistä kertaa syyskokoukseen kotikaupungissaan Kajaanissa. Kuva: Kalle Kiviniemi.

Teksti: Tuija Wetterstrand

Eetu Seppänen, 24, on tuttu kasvo järjestön kokouksissa ja erilaisissa tapahtumissa. Järjestötoimintaan osallistuminen on luonnollinen jatkumo lapsena Kuntoutumiskeskuksen perhekursseille osallistuneelle ja myöhemmin useana vuonna Kuntsarin kesäleirit ja monet kurssit kolunneelle nuorelle miehelle. ”Nuorten toiminnasta kuulin ensimmäistä kertaa 2004 ja järjestöön liityin 2006. Samana vuonna osallistuin Kajaanissa järjestettyyn syyskokoukseen”, Eetu kertoo.

Eetu on syntynyt Suomussalmelta. Sieltä perhe muutti pari vuodeksi

Pohjanmaalle, mutta palasi takaisin Kainuuseen ja Kajaaniin Eetun mennessä peruskoulun toiselle luokalle. Kajaani on edelleen Eetun kotikaupunki, ja siellä hän kävi koulut, kirjoitti ylioppilaaksi ja valmistui tänä keväänä ammattikorkeakoulusta tradenomiksi. Opinnot päättyivät Eetu teki sosiaalisesta mediasta ja siitä, miten kuurosokeat käyttävät sosiaalista mediaa ja miten järjestö voisi sitä hyödyntää. ”Suomen Kuurosokeat ry:n oma ryhmä ja sivusto Facebookissa sekä YouTube-videokanava ovat askeleita oikeaan suuntaan. Nuoria on vaikea saada kiinnostumaan järjestön toiminnasta, ellei se ole mukana sosiaalisessa mediassa”, Eetu painottaa.

Sosiaalista mediaa ahkerasti itse hyödyntävä Eetu on myös Twitterissä ja kirjoittaa kahta blogia. ”Mun surinat –nimisessä blogissa kirjoitan ihan kaikesta mikä sattuu milloinkin kiinnostamaan. Dharmapiste keskittyy lähinnä buddhalaisuuteen”, Eetu valottaa. Jotkut Eetun tavanneet voivat pitää häntä hiljaisena, jopa syrjäänvetäytyvänä, mutta sosiaalisessa mediassa pääsee valloilleen kirjallisesti lahjakkaan nuoren miehen toinen puoli: avoin, sosiaalinen, filosofinen ja huumorintajuinen persoona. Tuttujen seurassa tämä puoli tulee helpommin esiin myös kasvokkain.

Eetun filosofinen puoli tulee esille, kun häntä pyytää kertomaan siitä, miltä tuntuu, kun itsellä on Charge-diagnoosi ja useimmilla muilla nuorten toiminnassa mukana olevista on Usher. ”Joskus erilainen diagnoosi aiheuttaa ulkopuolisuuden tunteen, kun kaikkia kokemuksia tai ajatuksia ei voi jakaa. Usher on etenevä kun puolestaan minun vammani ei pitäisi tästä muuttua. Joskus melkein pitää muistuttaa, että meidän joukossa on muitakin kuin Ushereita. Mutta eipä sillä loppujen lopuksi niin paljon ole väliä. Joskus olen miettinyt mihin oikein kuulun tai mitä olen, mutta nykyisin joka tapauksessa tunnen kuurosokeiden porukan omimmaksi. En ajattele itseäni tai muitakaan jonkun diagnoosin kautta, identiteettini on selkeästi kuulonäkövammaisen ja kuurosokea”, Eetu pohtii.

ERCW-viikkolla oli mukava tavata ihmisiä

ERCW 2011 –tapahtumaan Eetu päätti lähteä mukaan, koska ohjelma vaikutti mielenkiintoiselta ja koska tapahtuma järjestettiin Suomessa. ”Oli mukava tavata ihmisiä. Retket olivat mielenkiintoisia ja kävin nyt ensimmäistä kertaa liriksessä. Oli myös kiinnostavaa nähdä erilaisia kommunikaatiotapoja ja kuulla kuurosokeiden tilanteesta ulkomailla.” Eetun myöntää, että hänen luonteenpiirteensä hiljainen puoli vaikutti siihen, että hän ei juuri ottanut kontaktia ulkomaalaisiin. ”Ulkomaalaisiin olisin kyllä voinut tutustua enemmän. Mutta oli mukava tavata ihmisiä ja jutella kaikesta maan ja taivaan välillä.”

ERCW-tapahtuman jälkeinen syksy alkaa Eetulla työpaikan etsimisellä. Jatkossa saattavat kiinnostaa viittomakielen ohjaajan opinnot. Järjestön nuorten toimintaan Eetu aikoo edelleen osallistua aktiivisesti ja halua innostaa muitakin mukaan.

”Nuorten toiminnassa tapaa muita kuurosokeita ja saa vertaistukea. Nuorten leireillä saa paljon uusia kokemuksia ja järjestötoiminnasta voi saada uuden harrastuksen”, Eetu muistuttaa. ■

Vierailulla virolaisen kuurosokean Ehan perheen luona Saarenmaalla

Teksti ja kuvat: Anne Palo

Suomalaisilla ja virolaisilla kuurosokeilla oli yhteinen lomaleiri elokuussa 2007 Viron Nelijärvellä teemalla ”Ystävien tapaaminen”. Suunnittelin sitä yhdessä virolaisten kanssa ja olin myös suomalaisten matkanvetäjä. Lomaleirin tärkeimpänä antina oli ystävystyminen virolaisten kuurosokeiden kanssa.

Lomaleirillä tutustuin mukavaan ja iloiseen kuurosokeaan **Eha Lehtjõe**n, joka asuu Saarenmaalla, eli virolaisittain Saaremaalla. Vaihdoin Ehan kanssa sähköpostiosoitteet ja niin ystävyys ja yhteydenpito alkoi. Sovimme, että jonain päivänä tulen Saarenmaalla käymään ja silloin tapaamme jälleen!

Aika kului hujahtaen ja matka Saarenmaalle toteutui vasta syksyllä 2010, reilut kolme vuotta lomaleirimme jälkeen.

Saarenmaan erikoinen perhe

Eha ja hänen kuuron miehensä **Veiko Lehtjõe**n koti sijaitsee Saaren-



Eha (edessä) ja Veiko Lehtjõe sekä tyttäret Lehte ja Joana Lilli (isä-Veikon sylissä) kotinsa puutarhassa.

maan Orissaaren kunnassa Kuningusten kylässä, reilun 40 kilometrin päässä Kuresaaren kaupungista. Ehalla ja Veikolla on kaksi kaunista tytärtä, **Lehte** ja **Joana Lilli**. Eha totesi heidän olevan vähän ”erikoinen perhe” kun toinen on kuurosokea ja toinen kuuro ja molemmat lapset kuulevia. Ehan sisarukset ovat kuu-

levia. Eha taitaa olla koko Saarenmaan ainoa kuurosokea.

Ehan ja Veikon tiet kohtasivat Porkunissa kuurojen koululla. Saarenmaalla ei ollut kuurojen koulua, joten Eha joutui lähtemään manteleelle yli 300 kilometrin päähän sisäoppilaitokseen Porkuniin. Kotiin pääsi vain kahden viikon välein tai harvemmin ja Ehalla oli aina kova koti-ikävä. Tuolla kuurojen koulussa Eha menetti tapaturmaisesti näkönsä toisesta silmästä kun eräs poika työnsi hänet portaikosta alas. Jäljellä olevassa silmässä Ehalla on jäljellä vielä kapea putkinäkö.

Veiko on Tallinnan poikia. Veikolla on takana vaikea lapsuus, sillä hän joutui 2-vuotiaana äitinsä hylkäämäksi ja hänen isänsä oli alkoholisti. Vasta aikuisena Veiko tapasi velipuolensa, josta hän ei ollut tiennyt aikaisemmin mitään. Veikon äiti oli perustanut uuden perheen eikä ollut kertonut hylätystä Veikosta uudelle perheelleen.

Eha ja Veiko ovat olleet onnellisesti naimisissa jo yli 16 vuotta. Kauniit ja isot häät vietettiin Saarenmaalla Kuresaareissa. Eha olisi halunnut muuttaa Tallinnaan asumaan, koska siellä on paljon kuuroja ja monenlaista yhteistä toimintaa. Saarenmaalla kuurojen yhdistyksessä on vain vajaa 15 jäsentä ja hekin ovat vanhoja ihmisiä, sillä nuoret muuttavat man-

tereelle. Saarenmaalla ei ole myöskään viittomakielen tulkkeja. Tallinnassa asunnot ja talot ovat kuitenkin liian kalliita, joten pariskunta päätti jäädä Saarenmaalle. Ensimmäiset viisi vuotta Eha ja Veiko asuivat Ehan lapsuudenkodissa kunnes ostivat muutaman kilometrin päästä vanhan 1926 rakennetun maalaistalon, jota Veiko on hiljalleen kunnostanut.



Eha on syntynyt lapsuudenkotinsa makuukammarissa. Nauraen Eha kertoi, että siellä samassa huoneessa hän on käynyt synnyttämässä myös molemmat tyttänsä. Miksi lähteä kauas sairaalaan, kotona kaikki käy helpommin ja mukavammin!

Veiko on ollut töissä yli 15 vuotta lähellä kotiaan sijaitsevassa maatalouskoneiden korjaamossa. Hän on hyvin taitava mies käsistään. Veiko on rakentanut kotiinsa erilaisista osista jopa oman puutarhatraktorin! Eha on kotiäitinä ja töitä hänellä riittääkin paljon, kun on kaksi vilkasta tyttöä sekä hehtaarin puutarha. Puutarhassa kasvaa monenlaista hyötykasvia, joista perhe saa tarpeellista lisäelantoa. Luonnon antimia käytetään muutenkin ahkerasti hyödyksi. Sain maistaa muun muassa erinomaista lehmusteetä, jonka Eha oli itse kuivattanut keräämistään lehmuksen kukinnoista. Puu-



Veikon itse rakentamansa traktori.



Ehan lemmikkirota.

tarhassa on myös paljon kauniita kukkapenkkejä. Lisäksi perheelä on kaksi mäyräkoiraa ja kaneja sekä valkoinen lemmikkirota!

Vanhempi tytöistä, Lehte, aloitti vuosi sitten ensimmäisellä luokalla ja on koulusta kovasti innoissaan! Koulu on Orissaassa 20 minuutin bussimatkan päässä. Kunta on järjestänyt heille ilmaisen koulukuljetuksen. Nuorempi tyttö Joana Lilli on paljon Ehan kanssa kotona ja joskus hoidossa Ehan vanhemmilla.

Eha on harvinainen nimi, jota itsekin ihmettelin. Nimi tarkoittaa vironkielessä "hämärik päikeseloojang" eli "hämärtyvää auringonlaskua". Heidän sukunimensä Lehtjõe on suomeksi Lehtijoki. Vanhempi tyttö on Lehte eli lehti, nuorempi Joana Lilli eli "nauhana kukkiva".

Ystävät kohtaavat kolmen vuoden jälkeen

Yli kolmen vuoden jälkeen oli pitkää aikaa todella mukava nähdä Eha ja tutustua hänen perheeseen-

sä! Saavuin Saarenmaalle ystäväni kanssa autokyydillä sunnuntai-iltana. Jo matkalla Kuresaaren hoteliin ajoimme katsomaan, että missä Eha asuu. Halusimme olla varmoja, että osaamme perille. Naapurin neuvojen perusteella löysimme Ehan ja hänen perheensä heidän pihamaaltaan. Halasimme heti Ehan kanssa lämpimästi. Veiko ja tytöt vähän alkuun ujostelivat kätelessään vieraita.

Kommunikaatio Ehan kanssa sujui yllättävän hyvin. Minä yritin puhua vironkielellä ja viitoitin suomenkielen mukaista viittomakieltä, koska Eha ei osaa suomea. Eha osaa lukea viron kieltä hyvin huulilta. Veiko ja minä emme ymmärtäneet suoraan toistemme viittomakieltä, koska se oli niin erilaista eikä Veiko osanut lukea viroa huulilta. Eha tulkkasi sitten Veikolle viittojen ja päinvastoin Veikon puheet minulle. Hämmästyin, kuinka mukavasti se meni. Ensitapaamisen jälkeen sovimme uuden tapaamisen seuraavaksi ilaksi Kuresaaren Rüütli-kylpylä-hotelliimme uinnin merkeissä. Kyl-

pylä oli Ehan perheelle tuttu paikka ja lapsillekin mieluinen.

Uudemman kerran menimme kylään Ehan perheen luokse tiistaina ja vietimme todella mukavan päivän. Perhe esitteli kotinsa ja kertoi elämästään meille. Saimme myös ruokailla ja herkutella teen ja kahvin merkeissä. Tapasin ilokseni myös Ehan vanhemmat, jotka tulivat meitä tervehtimään. Ehan isä esitti ystävällisesti meille kutsun vieraila myös heidän kotonaan eli Ehan lapsuudenkodissa, joka on yli 100 vuotta vanha perinteinen saarenmaalaistalo piharakennuksineen. Matkan varrella poikkesimme tutustumaan Veikon työpaikkaan eli maatalouskoneiden isoon korjaamoon, Veiko esitteli meille työpaikaansa sekä näytti joitakin työkohteita, jotka hän on itse taitavana miehenä kehittänyt ja rakentanut. Pystyimme vain ihaillen ihmettelemään.

Oli mielenkiintoista keskustella myös Ehan vanhempien ja erityisesti isän kanssa. Yllättävän hyvin ymmärsimme toisiamme. Puheenaiheet olivat todella laajat alkaen historiasta, Saarenmaan nykyelämästä aina Viron EU-politiikkaan ja euron tuloon asti! Vierailumme oli minulle myös todella tehokasta vironkielen kielikylpyä.

Eha suree sitä, että ei voi kes-

kustella suoraan isänsä koska tämä ei osaa viittomakieltä. Ehan äiti osaa viittomia ja puhuu niin selkeästi, että Eha pystyy lukemaan hänen huuliltaan. Ehan lapsuuden-

kodin pihassa on paljon omenapuita ja saimmekin paljon omenia mukaamme sekä aitoa puhdasta saarenmaalaista hunajaa eli meisiä, Ehan isän itse valmistamaa! Vielä poikkesimme takaisin Ehan oman perheen kotiin, jonne Veikon oli jo työstään ehtinyt takaisin. Ehaltä sain vielä mukaani ison pussin hänen itse kuivattamaansa lehmusteetä sekä aitoja isoja pyöreitä saarenmaalaisperunoita heidän omasta maastaan!

Olen todella iloinen, että sain olla vieraana Ehan perheen luona sekä hänen lapsuudenkodissaan! Se aito ystävällisyys, jota kohtasin Ehan ja hänen perheensä kautta sekä saarenmaalainen rauhallinen elämämeno kauniin luonnon keskellä jätivät pysyvän muiston sydämeeni! Kohtaamme jälleen, ja kuten erotessamme toisillemme sanoimme: "Jumal õnnistagu teid - Jumala siunatkoon teitä!" ■



Käsistään taitava Veiko on rakentanut lapsilleen Muumi-talon!

Kuurosokeiden kokouksia tulossa

Teksti: Ari Suutarla

Ehdotus kansainvälisestä kuurosokeiden päivästä

Bulgarian kansallinen kuurosokeiden järjestö on tehnyt Euroopan Kuurosokeiden Liitolle aloitteen, jonka mukaan kesäkuun 27. päivä julistettaisiin kansainväliseksi kuurosokeiden päiväksi. Tämä päivä on maailman tunnetuimman kuurosokean henkilön, Helen Kellerin syntymäpäivä. EDBU:n hallitus käsittelee aloitetta syyskuussa kokouksessaan Tukholmassa. Bulgarian ehdotus sisältää sen, että Euroopan Kuurosokeiden Liitto tekisi samansisältöisen aloitteen Kuurosokeiden Maailmanliitolle WFDB:lle. Aloitteen ensimmäinen allekirjoittaja on Bulgarian kuurosokeiden liiton presidentti **Dimitar Parapanov**. Näin kuurosokeiden päivä saataisiin maailmanlaajuiseksi.

EDBU on saamassa logon

Euroopan Kuurosokeiden Liiton EDBU:n hallitus kokoontuu syyskuun puolivälissä Tukholmassa. Kä-

sittelyyn tulee muun muassa ehdotus järjestön logoksi. Edellisessä kokouksessa Bulgarian Plovdivissa viime vuoden keväällä esillä oli muutamia ehdotuksia, jotka hylättiin. Niissä oli yritetty kuvata kuurosokeaa henkilöä kävelemässä valkoisen kepin kanssa mustat silmälasit päässä ja kuulokojeita korvilla. Tulos oli kuitenkin kuin ulkoavaruudesta mies, joka kiväärin kanssa uhkailee ihmisiä. Nyt kaksikin uutta ehdotusta on valmisteltu Italiassa kuurosokeiden kuntoutuskeskuksessa, jonka nimi on Lega del Filo d'Oro. EDBU:n presidentti **William Green** on avustanut suunnittelussa.

Dbl:n yleiskokous Brasiliassa

Dbl on lyhennys englannin sanoista Deafblind International. Dbl on maailmanlaajuinen järjestö, johon kuuluu ensisijaisesti kuurosokeiden parissa työskenteleviä henkilöitä ja laitoksia. Sen seuraava kokous on Sao Paulossa Brasiliassa syyslokakuun vaihteessa. Suomesta kokoukseen osallistuu ainakin **Seija Troyano** Varkaudesta. Suomen Kuurosokeilla ei ole kokouksessa virallista edustajaa. Yhdistys sekä

Sokeain Ystävät tukevat taloudellisesti Seija Troyanon osallistumista. Dbl:n edellinen kokous oli pari vuotta sitten Italian Senigalliassa. Brazilian kokouksen yhteydessä kokoontuu Kuurosokeiden maailmanliiton, WFDB:n hallitus.

Pohjoismainen komitea tapaa Tukholmassa

Kuurosokeiden pohjoismainen yhteistyökomitea, DBNSK, pitää kokouksensa lokakuun 21. - 23. päivinä Tukholmassa. Komitea kokoontuu joka vuosi, ja siinä ovat mukana eri maiden kuurosokeiden järjestöjen puheenjohtajat ja varapuheenjohtajat, Suomesta nyt siis **Seppo Jurvanen** ja **Sanna Paasonen**.

Euroopan Kuurosokeiden Liiton yleiskokous Bulgariaan

Bulgarian kansallinen kuurosokeiden liitto on saanut maan hallitukselta varat Euroopan Kuurosokeiden liiton kolmannen yleiskokouksen järjestämiseksi Bulgariassa lokakuussa 2012. Samassa yhteydessä on tarkoitus pitää Euroopan Sokeiden Liiton kuurosokeustyön seitsemäs kokous. Kokousten asialistat ovat käsittelyssä Euroopan Kuurosokeiden Liiton hallituksessa syyskuussa Tukholmassa. Tässä kokouksessa tilintarkastajana on mukana Suomesta **Ari Suutarla**. ■

Hallitukseen pyrkiville tiedoksi

Syyskokouksessa Tampereella 26.-27.11. on jälleen hallitusvaalit. Puheenjohtaja sekä erovuorossa olevat hallituksen jäsenet joutuvat uusimaan paikkansa tai luovuttamaan tehtävänsä toiselle, mikäli eivät saa riittävästi kannatusta äänestäjiltä. Seuraavassa Jäsenkirjeessä hallitukseen pyrkivien puheenjohtaja- ja jäsen ehdokkaiden on mahdollista esitellä itsensä äänestäjäkunnalle ja perustella, miksi juuri heidät pitäisi valita hallitukseen. Jäsenkirjeen vaalinumero 3 / 2011 ilmestyy lokakuussa.

Ohjeet:

- esittelyn pituus noin 800-900 merkkiä
- tekstit mielellään Word-muodossa liitetiedostona tai sähköpostin viestikentässä
- tekstit yhdistyksen tiedotukseen 27.9.2011 mennessä osoitteeseen tiedotus@kuurosokeat.fi tai postitse: PL 40, 00030 IIRIS. ■