

TUNTOSARVI

Suomen Kuurosokeat ry:n järjestölehti

4

2014



Kosketeltavia 3D-esineitä
Uudet Sonetti-ohjaajat haussa

Sisällys

Pääkirjoitus: Kapuloita rattaissa.....	3
Lyhyesti sanottuna.....	4
YT-neuvottelut Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskuksessa.....	5
Uudet Sonetti-ohjaajat haussa.....	6
Uutta Urheilumuseossa - kosketeltavat 3D-esineet.....	7
Tallipihan maalismarkkinat.....	9
Jaa menestystarinasi!.....	10
Näkökulmia kirjoitustulkkauksesta kuurosokealle henkilölle.....	12
Historiaklubilla toukokuussa: Näkövammaisten naisten tarinat.....	13
Ikärappemassa soluihin kertyy jätettä.....	14
Tulkkipalvelusta potkua matkailuun.....	17
ValmisPaula:Kuitit talteen.....	19
Takakansi: Tallipihan maalismarkkinoilla.....	20

Kannen kuvassa **Rauli Jalon** veistos Käärmeenlumooja. Kuva: **Kalle Kiviniemi**.

Seuraava Tuntosarvi ilmestyy viikolla 21. Aineisto 25.4. mennessä.

TUNTOSARVI
40. vuosikerta
ISSN 0358-2280



Julkaisija
Suomen Kuurosokeat ry.

Taitto
Katriina Ekola

Päätoimittaja
tiedottaja Katriina Ekola (Tuija Wetterstrandin sijainen 1.2.-30.6.2014), p. 040 753 2026, s-posti: tiedotus@kuurosokeat.fi.

Toimitusneuvosto 2014–2015

Esko Jäntti (puheenjohtaja), Veera Laukkarinen, Timo Peltomäki, Milla Lindh, Eila Särkimäki, Jaakko Evonen (sihteeri) ja Katriina Ekola (Tuija Wetterstrandin vuorotteluvapaan ajan).

Hinta

Vuosikerta 25 euroa. Suomen Kuurosokeat ry:n jäsenille ja asiakkaille ilmainen. 12 numeroa vuodessa isokirjoituksella, pisteillä, äänitteellä, videona ja/tai elektronisena versiona. Ruotsinkielinen kooste Känselförtelet ilmestyy 4 kertaa vuodessa isokirjoituksella.

Tilaukset ja

osoitteenmuutokset

Suomen Kuurosokeat ry, PL 40, 00030 IIRIS, p. 040 778 0299, 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.

Kapuloita rattaissa

Sähköiset palvelut kehittyvät ja saavat uusia muotoja ympärillämme. Palvelut lisäävät myös kuurosokeiden itsenäisyyttä, koska niiden avulla voi toimittaa erilaisia asioita suoraan kotoa käsin. Kuurosokeita auttavat kuitenkin vain esteettömät ja saavutettavat palvelut, joita he pystyvät käyttämään apuvälineillä.

On ollut mielenkiintoista seurata, miten Euroopan komission direktiiviehdotus julkisten verkkopalvelujen esteettömyydestä etenee ja millaisia konkreettisia edistysaskelia se saa aikaan. Komissio antoi ehdotuksen joulukuussa 2012 ja sen tarkoituksena on tukea julkisten palvelujen esteettömyyden kehittämistyötä jäsenmaissa. Kansalliset säännöt ja määräykset asian edistämiseksi tulisi saattaa voimaan kesäkuun loppuun mennessä kaikissa jäsenmaissa. Työ on edelleen kesken.

Puheenjohtajamaiden haluttomuus on heittänyt kapuloita rattaisiin. On kunkin puheenjohtajamaan arvo maailmasta kiinni kuinka tärkeäksi asia koetaan. Viimeiset puheenjohtajamaat eivät ole juuri edistäneet asiaa ja alkaa näyttää siltä, ettei se myöskään ole tämänhetkisen pu-

heenjohtajan, Kreikan, listan kärjessä. EU-vaalit ovat kulman takana. Ehdotus raukeaa, ellei sitä saada voimaan istuvan parlamentin aikana. Ehdotuksen raukeaminen hidastaisi asian etenemistä.

Yleisesti ottaen vaikuttaa siltä, että Euroopassa on reagoitu voimakkaammin julkisten tilojen esteettömyyteen, niin uudisrakentamisessa kuin vanhempien rakennusten korjaustöissä. Erinomainen asia tämäkin. Sähköisten palvelujen osalta Euroopassa edetään kuitenkin hitaammin ja olemme lainsäädännöllisesti jäljessä Yhdysvaltoja. Tällä vauhdilla voi kestää pitkäänkin, ennen kuin saavutamme amerikkalaiset.

Tietoisuus direktiiviehdotuksen olemassa olosta on saanut aikaan selkeää kiinnostusta esteettömyysasioita kohtaan. Mutta onko EU:n antama vetoapu riittävä, jotta suomalaiset ottaisivat asian tarpeeksi vakavasti ja jatkaisivat esteettömyyden kehittämistä, vaikka asioiden edistyminen EU:ssa hidastuisikin? Nähtäväksi jää. Orastavaa kehitystä on ainakin jo havaittavissa.

Opetus- ja kulttuuriministeriön sekä korkeakoulujen välisissä sopimuksissa vuosille 2013–2016 on otettu tavoitteeksi, että korkeakoulujen tulee olla esteettömiä työ- ja opiskeluympäristöjä. Saavutettava tieto ja viestintäympäristö -suositukset (Stivi) julkistettiin maaliskuun lopussa ja on tuore asiaa edistävä hanke Suomessa. Stivi kokoaa yhteen aiempaa lainsäädäntöä, ohjeistuksia ja standardeja. Verkkokäsikirjaan on koottu artikkeleita, tarkistuslistoja, tietolähteitä ja arvioinnin apuvälineitä. Käsikirjaa voi hyödyntää myös muilla koulutusasteilla ja hallinnonaloilla. Tarkemmin Stivi-suosituksesta voi lukea osoitteessa: <http://www.esok.fi/stivi>.

Valtion virastoista esim. Kela uudistaa sivujaan. Sen tavoitteena on saada kaikki yli 4000 sivuaan esteettömiksi. Tavoite on suuri, mutta Kela suhtautuu siihen vakavasti.

Myös yritykset ovat alkaneet reagoida kasvaviin esteettömyysvaatimuksiin. Sivustojen esteettömyyttä on parannettu ja yrityksillä on meneillään hankkeita, joista on lupa odottaa paljon. Näihin päiviin saakka ongelmia on tuottanut myös pula esteettömyysosaajista. Viime aikoina tilanne on alkanut helpottua tältäkin osin.

Katriina Ekola
tiedottaja ◆

Lyhyesti sanottuna

EU-vaalit

Euroopan parlamentin vaalit järjestetään kaikissa 28 EU-maassa 22.–25. toukokuuta 2014.

Vaalipäivä Suomessa on sunnuntai 25.5. Ennakkoäänestys kotimaassa on 14.–20.5. ja ulkomailla 14.–17.5.

Uusi kansalaisneuvontapalvelu

Uusi julkisten palveluiden neuvontapalvelu on avattu osoitteessa: www.kansalaisneuvonta.fi.

Kansalaisneuvonta opastaa oikeaan palveluun, tarjoaa tukea sähköisen asiain tukipalveluihin ja vastaa yleisluontoisiin julkisiin palveluita koskeviin kysymyksiin. Palvelussa ei ole mahdollista saada vireille viranomaisasioita, vaan se ohjaa oikean viranomaisen luokse.

Neuvontaa saa arkisin puhelimitse, sähköpostitse, sähköisellä lomakkeella sekä tekstiviestinä (jos on esim. puhe- tai kuulovamma).

YT-neuvottelut

Kuulonäkövammaisten

Kuntoutumiskeskuksessa

Suomen Kuurosokeat ry on perustettu 16.12.1971. Järjestö keskittyy toiminnassaan kuurosokeisiin ja vaikeasti kuulonäkövammaisiin ja heidän oikeuksien valvontaan. Järjestöllä on kuurosokeusalan kattavin ammatillinen erityisosaaminen ja kuurosokeustuntemus Suomessa.

Kuurosokeiden ryhmä on pieni. Ryhmään tullaan hyvin erilaisista taustoista. Kuulonäkövamman yhdistelmät ovat eriasteisia ja tyypiltään vaihtelevia. Kommunikaatio on monipuolista ja rikasta.

Järjestö tarjoaa palveluita kaikille kuurosokeille ja vaikeasti kuulonäkövammaisille riippumatta siitä, ovatko he jäseniä. Palveluiden piirissä on noin 800 kuurosokeaa. Jäseniä yhdistyksellä on noin 440.

Suomen Kuurosokeat ry:n Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskuk-

sessä Muuramessa aloitettiin YT-neuvottelut 7.4.2014. YT-neuvotteluiden päätöstilaisuus pidetään 19.5.2014. Neuvottelumenettelyyn syynä ovat mm. vähentyneet Kela:n kuntoutuspäätökset ja uuden lääkinnällisen vaikeavammaisten laitospalveluun asettamat pätevyysvaatimukset. Neuvotteluissa käsitellään tuotannollisista ja taloudellisista lähtökohdista mahdollisia lomautuksia tulevaisuudessa sekä mahdollisia henkilöstövähennyksiä.

Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskuksessa Muuramen Vitapoliksessä työskentelee tällä hetkellä 22 työntekijää.

Tarvittaessa lisätietoja antaa Suomen Kuurosokeat ry:n toiminnanjohtaja **Kai Leinonen** puh. 040 505 4680 ja kuntoutumis- ja asumispalvelujohtaja **Risto Hoikkanen** puh. 040 566 1371. ♦

Uudet Sonetti-ohjaajat haussa

Teksti: Maarit Patrikainen

Sonetti-ohjaajat ovat kuulonäkövammaisia viittomakielisiä tai puheella kommunikoivia vertaisohjaajia, jotka keskittyvät tietokoneen ja sen ohjelmien käytön ohjaamiseen. Sonetti-ohjaajan tehtävänä on auttaa toista kuulonäkövammaista, yhdessä etsien ratkaisuja ja sitä tapaa, miten tietokoneen käyttö olisi helpompaa juuri tälle käyttäjälle. Sonetti-ohjaaja hallitsee tietokoneen peruskäytön, ohjaamisen ja osaa ottaa huomioon erilaisten kommunikaatiotapojen vaatimukset.

Uudet Sonetti-kokelaat osallistuvat pätevyyskoulutukseen ja suorittavat sen päätteeksi tentin, jonka avulla tarkistetaan, että kaikilla ohjaajilla on samat perustaidot käyttöjärjestelmästä ja perusohjelmista ja että he hallitsevat näiden tärkeimmät näppäinkomennot. Suurin osa tiedosta on opiskeltava itsenäisesti ennen pätevyysviikkoa. Sen lisäksi Sonetteja kannustetaan aktiivisesti opiskelemaan lisää. Heillä on mahdollisuus opiskella omatoimisesti Kuurosokeiden Toimintakeskuksella Tampereella esimerkiksi uusimpien apuvälineohjelmien käyttöä. Sonettien ohjaustaidot varmistetaan tenttiin

kuuluvassa aidossa ohjaustilanteessa, jossa kokelas ohjaa asiakasta. Ohjaustaidot karttuvat sitä mukaa, mitä enemmän Sonetti-ohjaajat ohjauksia tekevät. Sonetti-ohjaajan tärkeimmät ominaisuudet ovatkin oma aktiivisuus ja halu oppia uutta.

Uusien Sonetti-ohjaajien pätevyysviikko järjestetään Kuurosokeiden Toimintakeskuksessa tänä vuonna 15.–19. syyskuuta. Viikolla esittelemme myös erilaisia tabletteja (taulutietokoneita) ja kosketusnäyttöpuhelimia. Viikolle voi jo ilmoittautua osoitteeseen: it-koulutus@kuurosokeat.fi.

Kokeneita Sonetti-ohjaajia toimii eri puolilla maata ja heidän tietotaitonsa on kaikkien asiakkaiden käytettävissä. Sonetti-ohjaajan työ perustuu vapaaehtoisuuteen, heille maksetaan ohjauksesta tuntikorvaus ja matkat sekä tilanteen mukaan päiväraha. Asiakkaille Sonetti-ohjaajien palvelut ovat maksuttomia.

Jos olet kiinnostunut saamaan Sonetti-ohjaajan kotiisi tai haluaisit itse ryhtyä Sonetti-ohjaajaksi ja sekä saada lisätietoja, ota yhteyttä:

IT-kouluttaja **Maarit Patrikainen**, skype: sksmaaritpat, puh. 040 505 5719, maarit.patrikainen@kuurosokeat.fi.

Suomen Kuurosokeat ry, Kuurosokeiden Toimintakeskus, puh. 040 778 0266, Insinöörinkatu 10, 33720 Tampere.

Viittonen Skypen kautta – varaa aika sähköpostilla tai tekstiviestillä:

Viestintäkouluttaja **Jenni Hautamäki**, skype: sks.jenniha, puh. 040 801 4275, jenni.hautamaki@kuurosokeat.fi. ♦

Uutta Urheilumuseossa - kosketeltavat 3D-esineet

Teksti: Jaakko Evonen

Kuvat: Urheilumuseo

Suomen Urheilumuseon näyttely on uudistunut. Uutta ovat 3D-tekniikalla tehdyt kosketeltavat mallit sekä kuvailutulkkkaus osana Vaihtoehto vitriinille -hanketta, jonka on rahoittanut Opetus- ja kulttuuriministeriö. Hankkeen tavoitteena on parantaa näyttelyn saavutettavuutta.

3D-mallit on mallinnettu näyttelyn tutuista esineistä. Näitä ovat Helsingin olympiasoihtu, Olympiastadion, **Paavo Nurmen** kullattu piikkari, **Matti Nykäsen** olympiakultamitali, **Pertti Karppisen** kilpasoutuvene, 1700-luvun luuluistin



Paavo Nurmen piikkari 3D-mallina.

ja 1800-luvun polkupyörä. Esineiden nimet on tulostettu myös pistekirjoituksella. Näyttelyvieras saa lisätietoa esineistä kuvailutulkkauksella. käyttäen erillistä Guidio-mobiiliohjelmaa, joka on ladattavissa iOS-, Android- ja Windows Phone-puhelimille. iOS-ympäristössä on olemassa lisäksi sisätilapaikannus.

Hankkeessa ovat olleet yhteistyökumppaneina esimerkiksi Aalto University /Digital Design Laboratory, Kulttuurikaikille -palvelu, Lappeenrannan teknillinen yliopisto/ Lasertyöstön laboratorio, Näkövammaismuseo, Näkövammaisten Kulttuuripalvelu, Silencio Oy ja Versoteq 3D Solutions Oy.

Hankevastaava **Kaisa Penttilä** arvioi, että 3D-tekniikalla valmistettuja kosketeltavia malleja löytyy tulevaisuudessa yhä enemmän. Hän toivoo näyttelyn todistavan, että myös näin voi tehdä moniaistisen näyttelyn realistisesti. Penttilän mukaan tulostusta tarjoavia firmoja on nykyisin monia. Valittavana on paljon erilaisia tulostusmateriaaleja. Tulostuksen hinta on myös laskenut viime vuosien aikana.

Kävin tutustumassa esineisiin vierailun yhteydessä museossa. Mallinnokset on toteutettu hyvin tarkasti ja niitä tunnustelemalla saa hyvän käsityksen itse esineestä, sillä pie-



Vitriinissä Matti Nykäsen olympiakultamitali, vitriinin edessä mitalin kosketeltava malli.

netkin yksityiskohdat erottuvat. Esineiden pinnanmuodoista saa paljon tietoa. Näyttelystä huomaa, miten paljon tekniikka on kehittynyt viime vuosien aikana. Tämä on myös hieno asia saavutettavuuden näkökulmasta. ◆

Tallipihan maalismarkkinat

Teksti: Milla Lindh, kuva: Kalle Kiviniemi

Tampereen Toimintapäivät tempaisi mukaan perinteisille Tallipihan maalismarkkinoille. Saimme myyntipöydän tallista aivan kahden luppakorvakanin vierestä. Kanit olivat suosittuja ja vetivät paljon väkeä ulkoa sisälle talliin.

Toimintapäivien myyntipöydästä löytyi eri opintopiireissä tehtyjä käsitöitä: rottinkia, mattoja, savitöitä, poppanoita ja neuletöitä. Taulut jätin tällä kertaa pois, kun ajattelin, että on kevään viimeinen tilaisuus myydä pipoja ja lapasia. Aurinkoinen ja kohtuullisen lämmin sää sai ihmiset kuitenkin kiinnostumaan enemmän savitöistä ja matonku-teista tehdyistä hapsuraanuista ja kukista. Ihmiset selvästi etsivät jotain kekseliästä ja uniikkia ja sitä-hän meiltä löytyy!

Tämmöisille markkinoille osallistuminen on tärkeää: Kuurosokeiden Toimintakeskus on ollut Tampereen Hervannassa jo yli 30 vuotta, mutta yhä tulee vastaan tamperelaisia, jotka eivät ole kuurosokeudesta kuulleetkaan. Myynnissä olevien




tuotteiden kautta on helppo kertoa kuurosokeudesta ja näyttää miten taitavaa porukkamme on. Kahden näkevän silmän voi todella korvata kymmenellä sormenpäällä.

Paikalla vieraili myös itse töiden tekijöitä ja monet jäivät katselemaan, kuinka taktiili viittomakieli sujuu ja kuinka kuurosokea tutkii myynnissä olevia esineitä. Jotkut lapset koekelivät myös tutkia tavaroita silmät kiinni. Sormiaakkosia ja viittomaniimiä sain myös selittää ja vaikka kauppa ei turhan hyvin käynyt, jäi varmasti monelle ihmiselle paljon tietoa meistä ja meidän osaamisestamme. Muistutinkin, että Kuurosokeiden Toimintakeskukselta näitä töitä voi tulla myöhemminkin ostamaan ja tilauksiakin otamme vastaan. Hyvä että oli muutama käyntikortti mukana! Myös nettisivujemme gallerian osoitteen lisäksi jakamiini kortteihin. Käykääpä tekin tutustumassa: <http://www.kuurosokeat.fi/galleria>. Toimitus: Takakannessa on Tallipihan maalismarkkinoiden kuvatuunnelmia.



Jaa menestystarinasi!



Nuoret kuurosokeat henkilöt elävät elämäänsä monin eri tavoin. Heidän valintoihinsa ja päätöksiinsä vaikuttavat monet asiat, kuten heidän asuinpaikkansa, kulttuurinsa ja perinteensä.

Kuurosokeana eläminen näkevien ja kuulevien maailmassa on haasteellista. Käsitelläänkö haasteita ja selviydytäänkö niistä eri tavoin eri maissa?

Kuurosokeusalan ammattilaisten verkoston nuorten verkosto (DbIYN) tarjoaa ainutlaatuisen mahdollisuuden jakaa tarinoita siitä, miten nuoret kuurosokeat ympäri maailmaa ovat onnistuneet voittamaan kohtaamansa haasteet.

Kutsumme vuonna 2014, nuoria kuurosokeita henkilöitä jakamaan oman menestystarinansa, koska tarinat voivat innostaa muita ja auttaa muita selviytymään samanlaisten haasteiden kanssa.



KIRJOITA



Via

Lau

Kirjoita runo, laula, tee video

Tarinasi voi olla runo, laulu tai lyhyt videopätkä.

Julkaisemme tarinat DbIYN:n Facebook-sivuilla ja mahdollisesti myös kirjana. Muista sisällyttää tarinasi jotain tietoa itsestäsi ja asuinpaikastasi.

Lähetäessäsi tarinasi suostut samalla siihen, että sitä voidaan muokata ja se jaetaan DbIYN:n Facebook-sivuilla ja muussa sosiaalisessa mediassa sekä paperijulkaisuna. Nimeäsi ja valokuvia/videoita, jotka lähetät, voidaan myös käyttää.

Mikäli tarvitset apua tarinasi kääntämiseen englanniksi, ota yhteyttä järjestöpäällikkö **Heikki Majavaan**, heikki.majava@kuurosokeat.fi, 040 529 3439.

Lähetä tarinasi Simon Allisonille osoitteeseen: simon.allison@sense.org.uk

Simon Allison, sihteeri, Kuurosokeusalan ammattilaisten verkoston nuorten verkosto (DbIYN), <http://www.deafblindinternational.org/youth-network.html>.

Runoile



Näkökulmia kirjoitustulkkauksesta kuurosokeille henkilöille

Teksti: Tulkkitoiminnan yhteistyöryhmä

Kuurosokean asiakkaantulkkaukseen sisältyy viestin kielellisen välittämisen lisäksi kuvailu ja opastaminen. Koska kirjoitustulkkitutkukseen hakeutuu henkilöitä hyvin erilaisin taustoin, toisilla kirjoitustulkeilla on kuvailu- ja opastuskursseja suoritettu aiemman koulutuksen yhteydessä, toisilla ei. Tässä artikkelissa pohditaan, milloin kirjoitustulkki voi toimia kuurosokean asiakkaan tulkkina.

Kuurosokeat kirjoitustulkkauksen käyttäjät ovat kuuroja, kuuroutuneita tai huonokuuloisia, joilla on lisäksi vaikea-asteinen näkövamma. Tietotekniikkaohjelmistojen ja apuvälineiden kehityksen myötä kirjoitustulkausta pystyy käyttämään myös sokeat ja näkövammaiset asiakkaat, sillä luettavan tulkkeen ulkonäköä voi mukauttaa asiakkaan tarpeisiin. Tulketta voi lukea joko visuaalisena tekstinä tai pistekirjoituksena tai kuunnella puhe- syntetisaattorin lukemana. Näytön ominaisuuksia sekä tekstin fontin kokoa ja kontrastia taustaan voi muunnella monipuolisesti. Nämä

tekijät voivat vaikuttaa ratkaisevasti lukemiseen.

Tulkaustilanteet vaihtelevat sen suhteen, tarvitseeko kuurosokea tulkauspalvelun käyttäjä opastusta vai ei ja minkä verran hän toivoo kuvailua. Kuurosokea asiakas voi käyttää yksinomaan kirjoitustulkausta, jos paikka on tuttu ja valaistus hyvä. Tällöin kirjoitustulkilta ei ole välttämätöntä edellyttää opastustaitoa. Toisissa tilanteissa kuurosokea henkilö tarvitsee kirjoitustulkkauksen lisäksi muitakin tulkausten menetelmiä, kuten kädestä käteen viittomista tai haptiiseja.

Kirjoitustulkkitutkutus on nykyisin noin vuoden kestävä monimuoto- koulutus, joka päättyy tulkkitestit- erikokeeseen. Koulutus sisältää ensisijaisesti kirjoitusnopeuden harjoittamista, tekstin tiivistämisen opettelua sekä tulkin ammattitaitoja. Siihen kuuluu johdatus eri asiakasryhmiin, jossa käsitellään lyhyesti myös kuurosokean asiakkaan kommunikaatiota sekä tulkkaukseen kuuluvaa kuvailua ja opastusta. Tällainen koulutus ei kuitenkaan riitä antamaan opastamisen tai kuvailun taitoja. Nämä kurssit tuli-

si kirjoitustulkin suorittaa erikseen voidakseen tulkata kuurosokealle asiakkaalle yksin.

Kirjoitustulkkaus on usein paritulkkausta, ja kirjoitustulkin työpari tuo tilanteeseen lisää mahdollisuuksia. Jos työparilla on kirjoitustulkkipäätöksen lisäksi kuurosokeisiin asiakkaisiin suuntautunut viittomakielen tulkin koulutus, kuvailu ja opastus onnistuvat. Työparina voi olla myös henkilö, jolla on henkilökohtaisen avustajan tai viittomakielen ohjaajan koulutus. Tällöin avustaja tai ohjaaja voi huolehtia asiakkaan opastuksesta ja avustamisesta esimerkiksi taukojen aikana. Jos työparina on toinen kirjoitustulkki, silloin ainakin toisella kirjoitustulkilla tulee olla opastuskoulutus, jotta mahdollisesti tarvittava liikkuminen olisi turvallista. Tulkkiin tulee myös pystyä kohtaamaan kuurosokea asiakas ja kuvailemaan kielellisesti.

Tulkkauspalvelun toteutumisen kannalta on tärkeää, että kuurosokeilla henkilöillä on mahdollisuus käyttää kirjoitustulkkausta silloin, kun he kokevat hyötyvänsä siitä. Siksi on tärkeää saada asiakkaan tarpeet kirjattua asiakasprofiiliin siten, että profiilista ilmenee mm. erilaiset tulkkausmenetelmien yhdistelmät. Näin asiakkaiden tarpeet ja kirjoitustulkkiin taidot saadaan kohtaamaan.

Lisätietoja: Riitta Lahtinen, Suomen Kuurosokeat ry, 0400 624 307, riitta.lahtinen@kuurosokeat.fi ja **Riitta Loippo**, Suomen Kirjoitustulkit ry, 050 560 9719, riitta.loippo@omnivis.fi. ◆

Historiaklubilla toukokuussa

Tervetuloa näkövammaismuseon kevätkauden viimeiselle historiaklubille Näkövammaisten Keskusliittoon, kokoustila Hannaan, keskiviikkona 7.5 klo 15–17 keskustelemaan näkövammaisten naisten elämäkerroista ja kertomisen tavoista.

Tarkastelun kohteena ovat **Marja-Liisa Elorannan** omaelämäkerrallinen teos *Velkataakka* (2012) sekä **Minna Piispan** toimittama artikkelikokoelma *Uskalla olla, uskalla puhua: vammaisen nainen ja väkivalta* (2013). FM **Eero Vartio** alustaa aiheesta, jonka jälkeen on mahdollisuus ajatusten ja kokemusten vaihtamiseen myös kirjailija Marja-Liisa Elorannan kanssa. Historiaklubin tilaisuuksiin on vapaa pääsy. Kuurosokeita varten paikalla on induktiosilmukka.

Lisätietoja: Kari Huuskonen, museo-amanuenssi, Näkövammaisten Keskusliitto ry, Marjaniementie 74, 00930 Helsinki, Puh. (09) 3960 4676, kari.huuskonen@nkl.fi. ◆

Ikärappeumassa soluihin kehittyä jätettä

Teksti: Sokeain Ystävät ry

Kuva: Juha Vääräkangas

Niina Piippo on tutkija viimeisen päälle. Maallikko ymmärtää hänen tutkimuksensa suomenkielisestä tiivistelmästä lähinnä sanat ”ja”, ”kuuluu” ja ”lisäksi”. Mutta haastattelussa hän puhuu selkeää suomea ja vastaa kysymyksiin kuin apteekin hyllyltä.

Niina Piippo tekee väitöskirjatutkimusta Itä-Suomen yliopiston kliinisen lääketieteen laitoksessa professori **Kai Kaarnirannan** johtamassa Silmätautien yksikössä dosentti **Anu Kauppisen** ohjajanaan. Hän on yksi tämän vuoden Sokeain Ystävien silmälääketieteen apurahan saajista.

Mitä tutkit?

– Lyhyesti: tutkin silmänpohjan ikärappeuman syntymekanismia. Tarkemman tarkastelun alla on solun sisäisen puhdistusmekanismin eli autofagian toiminnan heikkenemi-

nen, joka tulostemme perusteella näyttää voivan aiheuttaa NLRP3 inflammasomien aktivaatiota eli tulehduksen lisääntymistä verkkokalvolla ja sitä kautta silmänpohjan ikärappeumaa.

Inflammasomit ovat tutkijamaailman kuuminta hottia. Ne havaittiin ja pystyttiin erottamaan vasta hiljattain ja nyt niiden kimpussa ovat melkein kaikki. Niina Piippo on iloinen, että hänen tutkijanuransa saa hienon alun inflammasomien parissa.

Jätehuollon hidastuminen ikärappeuman syy?

Tutkimusryhmän on tarkoitus selvittää juurta jaksan, mistä väestön vanhetessa aina vain yleisemmäksi käyvä silmien ikärappeuma oikein johtuu ja mikä sen aiheuttaa.

Jotta ikärappeumaa voitaisiin ehkäistä ja hoitaa, on saatava selville

mikä solutason mekanismi sairau-
den synnyttää, miten tauti saa al-
kunsa ja miten sairaus kehittyy.

Silmänpohjan ikärappeumaa on
kahta muotoa, kuivaa ja kosteaa.
Tässä vaiheessa tutkimusta kuivaa
ja kosteaa muotoa ei ole erotettu
toisistaan, koska ensin pitää tietää,
poikkeako niiden synty jotenkin
toisistaan ja jos poikkeaa, miten.
Suurin osa potilaista kärsii kuivas-
ta rappeumasta, heitä on noin 90
prosenttia potilaista. Toistaiseksi
heidän sairauteensa ei ole hoitoa.

Kun ihmiset elävät aina vain van-
hemmiksi, ikärappeuma yleistyy.
Sairastuvia on tulevaisuudessa
yhä enemmän, nyt heitä on noin
200 000. Näkövammarekisterin ti-
lastoissa heistä on 7504 eli heillä
sairaus aiheuttaa niin huomattavaa
haittaa, että arjessa selviytyminen
on vaikeaa.

Aikainen havaitseminen on tärke-
ää etenkin kosteassa ikärappeu-
massa, koska sen kulkua voidaan
hidastaa lääkkeillä. Elintapojen
muutoksilla voi ehkä hidastaa myös
kuivan ikärappeuman etenemistä
mm. kasviksia, hedelmiä ja marjoja
syömällä ja tupakoinnin ja ylipainon
välttämällä.

Kun me vanhenemme, myös so-
lut vanhenevat ja kaikki toiminnat



*Sokeain Ystävien silmälääketie-
teen apurahan saaja, Niina Piip-
po.*

hidastuvat ja heikentyvät. Ikärap-
peumassa solun sisäinen puhdis-
tusjärjestelmä eli jätteiden käsit-
tely hidastuu ja heikentyy ja sen
takia soluun kertyy jätteitä eli pro-
teiinikertymiä, mikä taas entises-
tään hidastaa jätteidenpoistoa.

Voiko silmän jätehuoltoa nopeuttaa?

Verkkokalvon pigmenttiepiteeli-
soluilla on tärkeä tehtävä näkö-

reseptoreiden eli sauva- ja tap-
pisolujen toiminnan ylläpitäjinä.
Normaalisti – ja nuorilla – pigment-
tiepiteelisolujen puhdistusmekanis-
mi toimii niin moitteettomasti, että
solujen sisään ei pääse kertymään
mitään ylimääräistä ja solut voi-
vat toimia normaalisti. Vanhetessa
jätteidenkäsittely hidastuu ja siitä
syntyy monenlaisia ongelmia, mikä
vaikeuttaa näköreseptorisolujen yl-
läpitoa johtaen ennen pitkää niiden
kuolemaan ja keskeisen näön heik-
kenemiseen.

On olemassa sellaisiakin ajatuksia,
että silmien proteiinikertymistä voi-
taisi jopa ennustaa ikärappeuman
synty ja eteneminen, mutta Niina
Piippo ei sellaista uskalla tutkimus-
ten tässä vaiheessa sanoa.

– Joillakin molekyyileillä pigment-
tiepiteelisolujen heikentyttyä
puhdistautumista voitaisiin ehkä
nopeuttaa, mutta sekin on vielä
tutkimusasteella. Vasta jos oikea
molekyyli tai molekyylien yhdistel-
mä löydetään, voidaan ruveta ke-
hittämään lääkettä, joka parantaisi
solunsisäistä puhtaanapitoa.

Lukijat haluaisivat varmaan vähän
tuupata tätä vaihetta eteenpäin,
mutta tutkimuksissa edistyminen
on hidasta. Vaikka saataisiinkin lu-
paava tulos, lääkkeen markkinoille
saaminen on tuskastuttava toimi –

joka tosin takaa, että lääkkeet ovat
turvallisia.

Olkoon esimerkkinä diabetestutki-
mus. Kautta vuosien on sanottu,
että suureen läpimurtoon on noin
kymmenen vuotta. Kymmenet vuo-
det ovat kuluneet ja edistysaske-
leet ovat olleet pieniä, tosin niitäkin
on ollut, suurta läpimurtoa ei, mutta
odotus jatkuu.

Artikkelin kirjoittajalla on tunne, että
Sokeain Ystävien tämän vuoden
silmälääketieteen apurahojen saa-
jista kuullaan vielä paljon tulevina
vuosina. He kaikki ovat nuoria, tut-
kimukselleen omistautuneita ja jär-
jestelmällisiä. Yhteistä on myös se,
että tutkimusten ohjaajat kehuvat
heitä melkein kilvan.

Tohtoriksi 28-vuotiaana?

Niina Piippo on vasta 26-vuotias.
Hän on kotoisin Iisalimesta ja asuu
Kuopion keskustassa.

Luonnontieteet ovat aina kiinnos-
taneet Niinaa ja niinpä opiskelu-
alaksi valikoitui kuin luonnostaan
biotiede. Hän oli jo opiskeluaika-
naan avustajana tutkimusryhmissä
ja nykyinen tutkimusaihe lankesi
hänelle melkein luonnostaan.

Hän pitää jalat maassa, mutta
muistuttaa että optimistinen pitää

olla. Tutkimustulokset voivat yllättää molempiin suuntiin.

Entä väitöksen jälkeen, aikooko hän jäädä Suomeen vai lähteekö ulkomaille?

– Tässä vaiheessa tuntuu kaukaiselta edes ajatella niin pitkälle, sen näkee sitten. Nyt inflammasomien tutkiminen vie kaiken ajan! ♦

Sokeain Ystävien silmälääketieteen apurahan saajat 2014:

Niina Piippo, FM, 12 000 euroa

Inflammasomien ja autofagian mahdollinen yhteys taudin syntymekanismien selvittämisessä

Maria Hytti, Diploma Pharmacist, Apothekerin, 12 000 euroa

Tulehdus ja sen säätely sirtuiini-ligandeilla silmänpohjan verkkokalvon pigmenttiepiteelisoluissa

Tatu Lajunen, Proviisori, 6 000 euroa

Nanoteknologian yhdistäminen silmänsairauksien lääkeykseen

Tulkkipalvelusta potkua matkailuun

Teksti: Jaakko Evonen

”Matkailu avartaa”, kuuluu tuttu sanonta. Tämä pitää itseni kohdalla paikkaansa, sillä olen aina pitänyt matkustamisesta. Tutuiksi ovat tulleet monet Euroopan maat sekä Amerikan manner. Viime vuonna tein kahdesti matkan Unkariin. Uutta oli se, että nyt tilasin ensimmäistä kertaa mukaani viittomakielen tulkit.

Itse tulkin tilaaminen sujui hyvin, sillä asian hoituminen kesti vain muutamia päiviä. Molemmilla reissuilla olivat mukana tutut tulkit. Tämä mahdollisuus on minusta kuurosokeana hieno asia, koska tällöin esimerkiksi kommunikaatioon, liikumiseen ja kuvailuun liittyvät asiat ovat jo ennalta selvillä.

Tulkeista oli hyötyä monissa tilanteissa reissun aikana. Puheentoisto auttoi pysymään mukana keskustelussa, kun lukuisat bussit ja raitiovaunut sujahtivat yksi toisensa jälkeen ohitsemme Budapes-tin vilkkailla kaduilla. Tämä säästi energiaa. En myöskään vahingos-

sa jäänyt porukasta jälkeen innostuessani valokuvaamaan kaupungin nähtävyyksiä, sillä tulkki kertoi missä muut menevät. Ryhmäkustelun seuraamista Unkarin kuurossokeiden toimistolla auttoi, kun sain tulkilta tiedon puhujan sijainnista.

Yhtenä päivänä kävimme Budapestin suuressa kauppahallissa. Siellä oli runsaasti pikkukokuja, joihin päätimme tutustua. Niistä useimmat möivät erilaisia matkamuisia. Valikoimaan tutustumisessa auttoivat tulkin kuvailu sekä niin sanottu ”kuvailevan käden” käyttö, sillä tavaraa oli niin paljon. Huumoria ja kärsivällisyyttä riitti molemmilla ja lopulta löysin mukavia matkamuisia tuliaisiksi.

Olin kertonut tulkeilleni, että haluan käydä keskustan lähellä sijaitsevassa suuressa Arena Plaza-kauppakeskuksessa sekä muutamissa siellä olevissa kaupoissa ja ravintoloissa. Sinnehän sitten lähdettiin osan porukan kanssa ja perille tultua hajaannuimme. Saatoin keskittyä opastuksessa kuuntelemaan liikkeiden nimiä tulkin kertomana sekä juttelemaan muun porukan kanssa. Homma sujui sangen luontevasti ja jouhevasti. Visio kauppakeskuksesta tuli näin mie-

lestäni paljon selvemmäksi kuin yksin liikkuessani. Toki täytyy muistaa, että tässä tärkeitä seikkoja olivat sujuva kommunikaatio ja yhteinen kieli tulkin kanssa. Siksi oli hyvä juttu, että tulkit olivat entuudestaan tuttuja.

Hauskojakin juttuja sattui matkan aikana. Päätimme syödä lentokentällä ennen paluumatkaa Helsinkiin. Budapestin Ferenc Lisztin kansainvälinen lentokenttä on iso ja etäisyydet pitkiä. Saimme jonottaa tovin ennen kuin lopulta pääsimme syömään. Hetken päästä huomasimme, että meidän pitäisi olla pian portilla tai myöhästysisimme lennolta. Niinpä lähdimme rivakasti liikenteeseen. Veikkaisin, että yksin en olisi löytänyt perille yhtä nopeasti. Olisi loma jatkunut varmaan vielä pidempäänkin lentokentän tai Budapestin hulinoissa.

Näiden kahden reissun kokemuksella voin suositella lämpimästi kuurossokeita ja kuulonäkövammaisia tilaamaan tulkkeja mukaan myös ulkomaan matkoille. Tulkkirinkiä kannattaa hyödyntää mahdollisuuksien mukaan. Koin, että uusiin paikkoihin tutustumisessa tulkeista on paljon apua sillä esimerkiksi kuvailun kautta nähtävyyksistä saa enemmän irti. ◆

Kuitit talteen

Teksti: Paula Valminen

Alkuvuodesta yrittäjille tullut kuittipakko ei suuremmasti vaikuttanut kuittien keräilyntooni. Maksaessani ostokseni käteisellä jää kuitti usein vastaanottamatta. Taannoisella junamatkalla tulkin kanssa nauttimani kahvimukilliset olivat koitua kalliiksi – ja ilman kuittia ne olisivat olleet suorastaan kultamokkaa!

Kahvi oli mennä väärään kurkkuun kotona siinä vaiheessa, kun verkkopankin tiliotetta tarkastaessani huomasin Vecra Oy ravintolan veloittaneen tiliäni. Mikä Vecra ja mikä ravintola, hiersi mieltäni ja summa 54,60 euroa sitäkin enemmän! Minäkö olisin tietämättäni ollut ravintolassa tuhlaamassa tuollaisen summan.

Onneksi kuitit olivat tallessa rahapussissani. Niistä paljastui kahden eri summan lisäksi pari puhelinnumeroa. Googlen sivulta etsin tuon Vecran ja löysin junapalvelut. Sitten vain soittamaan.

Selvitykseni jälkeen asia tarkastettiin ja ystävällisesti minulle ilmoitettiin tapahtuneen johtuvan junatarjoilijan näppäilyvirheestä. Sattumusta tietysti pahoiteltiin ja yliveloitettu summa luvattiin palauttaa. Näin tapahtui ja jo seuraavana päivänä summa näkyi tililläni. Ei jäänyt paha maku suuhun siitä mokasta!

Tottuneesti me porilaiset vammaisten kuljetuspalvelumatkoja käyttävät keräämme taksikuitteja. Kuukausittain toimitamme ne vammaispalvelutoimistoon saadaksemme omavastuuosuuden ylittävän osan takaisin. Porin edelle on ehtinyt ikuinen kilpakumppani Rauma, sillä monen muun paikkakunnan tavoin sielläkin käytetään korttia, joka mahdollistaa vain omavastuun veloituksen matkasta. Tuo korttihaiku on Porissa ollut vireillä jokymmenisen vuotta, joten hiljaa hyvä tulee, tai sitten ei. Sitä odotellessa voisi vaikkapa keittää kahvit! ◆

Tallipihan maalismarkkinoilla

juttu sivulla 9, kuvat: Kalle Kiviniemi

