

TUNTOSARVI

Nro 2 ♦ Helmikuu 2012



Suomen Kuurosokeat ry

Uusi juttusarja:
Aluesihteeripalvelut

Uusia tapoja
tuotteiden merkitsemiseen

Sisältö

Pääkirjoitus: Eivät ne ole jääneet unohduksiin.....	3
Hallituksen uudet jäsenet.....	4
Aluesihteeritiedottaa.....	7
Aluesihteeripalvelut esittäytyy.....	8
Kunnalliset vanhempainyhdistykset elintärkeitä Ruotsissa.....	10
IT-yksikön uusi työntekijä.....	13
KV-ikkuna.....	13
Perheenjäsenien kokemuksia näkövammaisuudesta.....	14
Uusia tapoja tuotteiden merkitsemiseen.....	15
Aulangon kotilla eläminen.....	19

Etukannen kuvassa on talvimaisema Helsingistä tammikuun pakkasilla. Kuva: **Kalle Kiviniemi**. Takakannessa on Suomen Kuurosokeat ry:n hallituksen 2012 yhteiskuva. Kuva: **Kalle Kiviniemi**.

Tuntosarvi 3/2012 ilmestyy 30.3. Aineiston viimeinen jättöpäivä 6.3.
Tuntosarvi 4/2012 ilmestyy 27.4. Aineiston viimeinen jättöpäivä 3.4.
Aineistoa voi lähettää osoitteeseen: tiedotus@kuurosokeat.fi.

TUNTOSARVI

38. vuosikerta
ISSN 0358-2280

Julkaisija
Suomen Kuurosokeat ry.

Taitto
Katriina Ekola

Päätoimittaja
vs. tiedottaja Katriina Ekola, p. 040 753 2026, s-posti: tiedotus@kuurosokeat.fi.

Toimitusneuvosto

Esko Jäntti (puheenjohtaja), Aarne Pirkola, Ari Suutarla, Jaakko Evonen (sihteerit) ja Katriina Ekola.

Hinta

Vuosikerta 25 euroa. Suomen Kuurosokeat ry:n jäsenille ja asiakkaille ilmainen. 12 numeroa vuodessa isokirjoituksella, pisteillä, äänitteellä, videona ja/ tai elektronisena versiona. Ruotsinkielinen Kanselspröten 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-, mielihäpe- ja tiedelehtien liiton Kultti ry:n jäsenlehti.

Eivät ne ole jääneet unohduksiin

Katsellessani ikkunasta ulos taivaasta tulee lisää pehmeää lunta maahan. Ulkona on todella kaunista ja valoisaa. Elämme keskellä valkean ja taianomaisen talven lumoa. Olkaamme onnellisia siitä, että saamme asua näin kauniissa Suomessa, jossa neljä vuodenaikaa tuo vaihtelua kotimaisemiin, eikä niihin tahdo kyllästyä. Jokaisen vuodenajan tulo yllättää meidät yhä uudelleen.

Uusi vuosi ja uudet kujeet – vai näinkö se menee? Ensin haluaisin kiittää hallitusta luottamuslauseesta, että saan jatkaa varapuheenjohtajana tämän vuoden. Yhdistyksemme tilinpäätös viime vuodelta on kovan urakan jälkeen plussapuolella. Siitä lämpimät kiitokset myös työntekijöille, sillä tämä on yhteisen panoksemme tulosta. Taloudellisen tilanteen kiristyneessä olemme joutuneet miettimään yhä uudelleen mitkä asiat ovat meille oikeasti tärkeitä, mitä meidän kannattaisi muuttaa ja kehittää. Suorat,

rakentavat palautteet ja ajantasaiset tilannetiedot ovat kallisarvoisia asioita kuurosokeiden palvelujen kehittämisessä.

Muistakaamme kuitenkin sen, että vaikuttamistyö on meidän kaikkien vastuulla eikä ainoastaan työntekijöillä ja hallituksella. Myös paikalliset kerhot ja yksittäiset kuurosokeat voivat vaikuttaa kuurosokeiden aseman parantamiseen organisaatiomme ulkopuolella eri yhteiskunnan elimissä. Viime vuonna tiedotustyö oli hyvin hedelmällistä, sillä yhä useampi nuoremman sukupolven kuurosokea paistattelee lehtiartikkeleissa. Oli hienoa huomata, että myös nuoret ovat aktivoituneet ajamaan meidän kuurosokeiden oikeuksia eteenpäin.

Juhlavuoden neuvottelukunta jatkaa toimintaansa, mutta uudella nimellä ”neuvottelukunta”. Neuvottelukunnassa istuu eri edustajia Suomen yhteiskunnan toimielimistä kuten esimerkeiksi tällä

hetkellä arkkiaatri **Risto Pelkonen** ja sosiaali- ja terveystieteiden neuvos **Elli Aaltonen**. Lopullinen kokoonpano selviää pian ja tiedämme, ketkä jatkavat ja ketkä vaihtavat paikkaa. Tämä on yksi tärkeistä vaikuttamiskanavista Suomen yhteiskuntaan. Suomen Kuurosokeat ry:n halauksenkummius jatkuu tänäkin vuonna ja jatkopestin pitää viime vuodelta tuttu näyttelijä **Eija Vilpas**.

Yhdistyksemme esimiesten ja lähiesimiesten juuri päättyneen koulutuksen tuloksia odotetaan suurella mielenkiinnolla – miten tulokset näkyvät organisaatiossa ja asiakaspalveluissa. Moni tehty työ ei jää unohduksiin. Tehdyt työt näkyvät edelleen – tavalla tai toisella. Tehty työ on osa jatkumoa.

Tehkäämme kaikki yhdessä aktiivista vaikuttamistyötä kuurosokeiden hyväksi, että meidät huomataan, huomioidaan ja muistetaan.

Varapuheenjohtaja
Sanna Paasonen ◆

Hallituksen uudet jäsenet

Kuvat: Kalle Kiviniemi

Suomen Kuurosokeat ry:n syyskokous valitsi marraskuussa 2011 uuden hallituksen. Seuraavaksi kahdeksi vuodeksi hallitukseen valittiin kaksi uutta jäsentä: 36-vuotias **Milla Päiväniemi** Tampereelta ja 23-vuotias **Aarne Pirkola** Espoosta. Näin Milla ja Aarne vastasivat toimituksen esittämiin kysymyksiin.

Mitä olet opiskellut? / Mitä töitä olet tehnyt?

Milla: Valmistuin ammattikorkeasta kuvataiteilijaksi vuonna 2000, sitten olin kotiäitinä. 2008 alkaen olen vetänyt taidepiiriä Kuurosokeiden toimintakeskuksella ja 2011 aloitin varovasti toiminimellä Emilia Peikko taidealan yrityksen.

Aarne: Opiskelen merkonomiksi asiakaspalvelun linjalla Keskuspuiston ammattioppilaitoksen Arlan



Milla Päiväniemi

toimipaikassa. Valmistun keväällä 2012. Kesätöitä olen tehnyt vanhempieni maatilalla.

Millaisia tulevaisuuden suunnitelmia sinulla on?

Milla: Haluan tuoda kulttuurin kiinteäksi osaksi kuurosokeutta, saada kuurosokeustietoisuutta edistettyä erityisesti kuvataiteen keinoin. Oman osaamiseni tuotteistaminen on myös tavoite. Tärkein ”työ” on



Aarne Pirkola

kuitenkin kasvattaa kolme poikaamme suvaitsevaisiksi kansalaisiksi.

Aarne: Asun Helsingissä ja toimin hierojana.

Mitä harrastat? / Miten vietät vapaa-aikaasi?

Milla: Luen tai kuuntelen paljon kirjoja. Melkein joka päivä parsin housuja tai tumppuja tai teen tilaustöi-

tä... itse asiassa työ- ja vapaa-aika menevät lomittain jatkuvasti.

Aarne: Harrastan urheilua: juoksen, käyn kuntosalilla ja uin. Luen ja katson DVD-elokuvia, viimeksi olen lukenut kirjan Sinuhe egyptiläinen. Harrastan ruuanlaittoa, teen mm. tortilloja. Pelaan korttia, veikkausta ja shakkia.

Millaisia elämänarvoja sinulla on / Mitä pidät tärkeänä elämässä?

Milla: Itsensä toteuttamista, sitä että jokainen löytäisi paikkansa yhteiskunnassa ja saisi työskennellä siinä. Ihmisten erilaisuus ei saa olla ongelma vaan voimavara, ja ennakkoluuloihin törmäämisen voi oppia ottamaan kuin kannustimena murtaa se luulo.

Aarne: Harrastukset ja työ ovat tärkeitä, on tärkeää olla rohkea. Tasa-arvo ja oikeudenmukaisuus ovat tärkeitä arvoja.

Mitä hallitustyö Suomen Kuurosokeat ry:ssä merkitsee sinulle? / Mitä odotat hallitustyöltä?

Milla: Hallitustyöskentely merkitsee vastuun ottamista siitä, että kuurosokeiden asiat ovat hyvin. Haluan vaikuttaa siihen, että me itse vaiku-

tamme maailmaan jossa elämme. Saavutettavuus ei aina tarkoita vain sitä, että me saavutamme palveluja tai asioita vaan myös sitä että meidät saavutetaan.

Aarne: Hallitustyön kautta pääsee vaikuttamaan oikeuksien valvontaan ja järjestön toimintaan. Teen hallitustyötä, jotta kaikilla kuurosokeilla olisi asiat kunnossa.

Luonnehdi itseäsi viidellä sanalla:

Milla: Energinen, kiinnostunut, intohimoinen, suorapuheinen ja luova. (Hmm... oliko ne nyt hyveitä vai....?)

Aarne: Olen vahva, sisukas, urheilullinen, rauhallinen ja mukava.

Miten muuten vielä haluaisit esitellä itseäsi? / Mitä muuta haluat vielä sanoa?

Milla: Emilia Peikon kotiluola netissä löytyy osoitteesta www.emilia-peikko.net

Aarne: Toivon kaikille lehden lukijoille energistä ja hyvää kevättä. ♦

Aluesihteerit tiedottaa

Tarvitsetko apua esimerkiksi suursiivoukseen, vaatehuoltoon, ruuanlaittoon tai kaupassa käyntiin?

Suomessa palveluiden ja tavaroiden myymisestä maksetaan veroa valtiolle. Veron nimi on arvonlisävero (ALV). Tällaisia palveluita ovat esimerkiksi parturi ja ruokaostokset.

On myös palveluita, joista arvonlisävero ei makseta. Esimerkiksi vammaisen henkilö voi ostaa yksityiseltä firmalta vaikkapa suursiivousta ilman arvonlisäveroä. Palkka firmalle pitää maksaa ja hinnat vaihtelevat.

Voidakseen myydä arvonlisäverotonta siivouspalvelua tai muuta kotipalveluiden tukipalvelua, firman on täytynyt tehdä ilmoitus kuntaan tuottamistaan palveluista.

Arvonlisättömän palvelun saaminen edellyttää kirjallista sopimusta. Sopimuksen kirjoittaa yrityksen työntekijä ja vammaisen henkilö yhdessä. Sopimuksessa tulee näkyä yrityksen ja asiakkaan yhteystiedot, palveluiden sisältö, tuntimäärä ja tuntihinta. Lisäksi sopimukseen

pitää kirjoittaa, että palvelun ostaja on vammaisen henkilö. Sopimuspapereita tulee olla kaksi kappaletta, yksi yritykselle ja toinen asiakkaalle.

Kuitit kannattaa säästää

Kun vaikkapa suursiivoukset on tehty ja laskut maksettu, kuitit kannattaa säästää. Verotuksessa voi hakea kotitalousvähennystä. Tämä tarkoittaa sitä, että henkilöllä tulee olla verotettavia tuloja, joista verovähennys voidaan tehdä. Kotitalousvähennyksestä tulee tehdä erillinen ilmoitus verohallinnolle lomakkeella 14A tai 14B. Etukäteen tulee varmistaa, että yritys kuuluu ennakkoperintärekisteriin. Tämän voi tehdä ilmaiseksi internetissä osoitteessa www.ytj.fi tai soittamalla puhelinnumeroon 020 697 030. Kotitalousvähennyksessä on 100 euron omavastuu. Sen ylittävästä summasta verohallinto tekee osasta palkkatuloa vähennyksen. Lisätietoja www.vero.fi

Tarvittaessa aluesihteeereiltä saa lisätietoja ja he auttavat asioiden selvittämisessä. ♦

Aluesihteeripalvelut esittäytyy

Teksti: Ritva Rouvinen

Suomen Kuurosokeat ry:n aluesihteeritoiminta on jo yli 40 vuotta palvellut kuurosokeita asiakkaita. Toiminnan tarkoitus on alusta lähtien ollut toiminnallaan vaikuttaa siihen, että kuurosokeus tunnustetaan ja tunnustetaan erityispiirteeksi ja että kuurosokeat henkilöt voivat osallistua tasa-arvoisina yhteiskuntaan ja lähiyhteisöönsä. Nyt on tullut aika esitellä aluesihteerin työtä ja siihen liittyviä erityispiirteitä juttusarjana Tuntosarvessa. Tämä ensimmäinen juttu kertoo aluesihteeripalveluista yleisesti, seuraavissa paneudutaan tiettyihin osa-alueisiin tarkemmin.

Yhdistyksessämme tehtiin organisaatiouudistus vuoden 2010 alusta lähtien. Yhtenä tavoitteena oli yhtenäistää toimintoja ja kannustaa eri yksiköitä entistä suurempaan yhteistyöhön. Näin myös aluesih-

teeripalvelut on selkeämmin osa kokonaisuutta ja turvaamassa saumattomia palveluita asiakkaillemme.

Aluesihteerin asiakkaita ovat aikuiset yli 18-vuotiaat kuurosokeat ja vaikeasti kuulonäkövammaiset nuoret, aikuiset ja ikääntyneet henkilöt sekä heidän lähiyhteisönsä. Nuorten siirtyminen aluesihteerille pitää tehdä asiakasta kuullen ja kunnioittaen ja silloin, kun se on järkevintä. Asiakastyön kautta myös eri palvelujärjestelmät ja siellä työskentelevät henkilöt tulevat osaksi aluesihteerityötä. Esimerkiksi sosi-aali- ja terveydenhuollon henkilöstö on tärkeä yhteistyökumppani. Aluesihteerin ei tee julkisen tahon työtä, vaan on tukemassa asiakasta yhdessä hänen kanssaan hakemaan ja vaatimaan niitä palveluja ja tukitoimia, joita hänen kuuluu saada

voidakseen elää tasa-arvoista ja virikkeellistä elämää.

Aluesihteeripalveluissa on 9 alue-toimistoa eri puolilla maata. Viime vuoden lopussa yhdistimme Kuopion ja Joensuun aluetoimistot. Yhdistämisen tavoitteena on viedä aluesihteeriresursseja sinne, missä asiakkaat ja tarvittava työ ovat. Tällä hetkellä Lapin ja Kouvolan alueella aluesihteerit ovat osa-aikaisia. Molemmat ovat jäämässä eläkkeelle vuoden 2012 aikana ja se antaa mahdollisuuden miettiä tarpeita ja alueiden kokoja uudelleen. Aluesihteeripalveluiden tarve on edelleen olemassa, eikä sen loppuminen ole näköpiirissä myöskään rahoittajamme eli Raha-automaattiyhdistyksen puolelta.

Tällä hetkellä aluesihteerien tiedossa oleva asiakasmäärä on vajaat 600 henkilöä. Tiedämme, että tämän lisäksi on useita ikääntyneitä henkilöitä, joilla on kuulonäkövamman yhdistelmä. Heitä palvelaan sen mukaan, kuin he tulevat tietoomme ja tarvitsevat palveluitamme. Aluesihteerit ovat aina tehneet työtään asiakaslähtöisesti ja asiakkaan näkökulman huomioon. Haluamme tietää, mitä mieltä te asiakkaamme olette tekemästä työstä. Siksi toteutamme

vuoden 2012 aikana asiakastytyväisyyskyselyn asiakkaidemme keskuudessa. Sen ajankohdasta ja muodosta ilmoitetaan myöhemmin. Toivottavasti mahdollisimman moni teistä haluaa siihen osallistua.

Aluesihteerityö on monipuolista ja vaihtelee päivittäin ja viikoittain. Tavoitteenamme on olla tavoitettavissa aina maanantaisin toimistolla. Muina päivinä olemme joko työmatkalla tai toimistossa kirjoittamassa lausuntoja, hakemuksia tai raportteja ja ottamassa yhteyksiä eri tahoihin. Aluesihteerit vastaavat soittopyyntöihin, tekstiviesteihin ja sähköposteihin niin nopeasti kuin mahdollista. On hyvä tiedostaa, että asiakaskäynnin aikana emme vastaa puheluihin ja joka päivä emme pysty käymään toimistolla lukemassa sähköposteja. On aikoja, jolloin sovittuja asiakastapaamisia, työryhmien kokouksia tai raporttien kirjoittamista on niin paljon, että asiakkaat voivat joutua odottamaan kotikäyntiä tai yhteydenottoa pidempään. Olemme kirjoittamassa aluesihteeripalveluille laatukäsikirjaa, jossa sitoudumme tiettyyn laatuun työssämme. Siihtäkin kerromme teille vielä tämän vuoden aikana. ◆

Kunnalliset vanhempainyksiköt elintärkeät Ruotsissa

Teksti ja kuvat: Maria Palo

Kuurosokeiden lasten vanhempien asema ei ole helppoa. Kaikesta pitää taistella. Ruotsiin on perustettu kunnallisia kuurosokeiden vanhemmille tarkoitettuja yksiköitä, joissa saa käytännön neuvoja ja tuulettaa omia ajatuksiaan. ”Tapaamisista on tullut tärkeä osa elämää. Yhdessä oleminen antaa voimaa – ei tarvitse taistella yksin”, sanoo kuurosokean Linnin äiti **Anna Svensson**. Yksiköiden yhtenä osana on erilliset isätapaamiset. Yksiköt ovat kiinteässä yhteistyössä Ruotsin kuurosokeiden liiton kanssa.

Kokemuksien vaihtamista

Ruotsissa on 1700 kuurosokeaa eri puolilla maata. Yhteydenpito ei ole aina ollut helppoa, mutta se on tullut helpommaksi reilun kahden vuoden ajan toimineiden kunnallisten yksiköiden myötä. ”Vihdoinkin saa puhua ihmisten kanssa, joilla on kuurosokea lapsi/nuori. Puhumisen tärkeys ei ole yksinomaan lapsen ollessa pieni vaan koko elämänkaaren ajan”, sanoo 5-vuotiaan Linn-tytön äiti Anna Svensson.

Anna tietää mistä puhuu. Linn-tytön vanhempana hän on kohdannut epäluuloja, sääliä, myötätuntoja ja saanut taistella Linnille kuuluvista oikeuksista.

”Välillä on tuntenut olevansa todella yksin. Avioliitto on joutunut välillä koville. Reilut kaksi vuotta sitten Göteborgiin perustettu yksikkö on todella antanut paljon. Mukana on vanhempia joiden lapset ovat vanhempia kuin Linn. On aivan uskomattoman helpottavaa, kun saa ottaa vaarin heidän kokemuksistaan”, sanoo Anna.

Tavoitteena kontaktivanhempi

Kunnallisissa yksiköissä suunnitellaan erityisten kontaktivanhempien koulutusta. ”Tämä olisi yksi edistysaskel lisää. Tärkeää on, että kontaktivanhempi on henkilö, joka on käynyt läpi oman kriisinsä ja osaa käyttää sitä kuuluisaa maalaisjärjettä, joka valitettavan usein puuttuu byrokraateilta”, nauraa Anna.



Anna Svensson. ”Suurin osa ihmisistä säälittelee meitä: oj, miten vahvoja te olette. Miten te jaksatte? Kukaan ei ajattele, että ei sääli auta vaan reilu tilanteeseen suhtautuminen. Vahempien yksiköt ovat olleet todella tervetulleita ja tapeellisia. Siellä saa tuulettaa ajatuksia samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa.”

”Vasta kuurosokean lapsen vanhemmaksi tulleet tarvitsevat paljon tukea – ohjausta käytännön asioissa. Valitettavan usein sairastuvakassan henkilökunta ei ole ajan tasalla. Olen omakohtaisesti joutunut kokemaan, että heillä ei ole mitään tietoa eri diagnooseista. Kaikki luokitellaan samaan mappiin. Itse sain Linnin syntymän jälkeen liitosta apua. Ja nyt oman kokemuksen kautta voin neuvoa muita

samaan tilanteeseen joutuvia”, kertoo Anna.

Kaikkeen tarvitaan rahaa. Kunnalliset yksiköt ovat saaneet tukea yleisestä perintörahostosta ja myös jonkin verran kunnallista avustusta. Ruotsissa kaikesta sairaan- ja terveydenhoidosta vastaa jokaisessa läänissä toimivat maakäräjät. Tähän saakka maakäräjät ovat olleet nihkeitä taloudellisen avustuksen

antamiseen. ”Maakäräjillä on voimassa – valitettavasti – ajattelu, jonka mukaan vain alan ammattihmisille voidaan antaa esim. koulutusta erilaisiin diagnooseihin. Meidän mukaamme kuurosokeiden lasten vanhempien olisi hyvä tietää erilaisista diagnooseista”, sanoo Anna Svensson.

Erityiset isätapaamiset

Monet avio- ja avoliitot joutuvat koetukselle, kun perheeseen syntyy kuurosokea lapsi. Omat sisäiset paineet ja välillä ulkopuoliset paineet voivat muodostua niin suuriksi, että ainoa ratkaisu on eroaminen. Erossa lapsi/lapset jäävät melkein poikkeuksetta äidille. Jotkut erot ovat niin repiviä ja kipeitä, että vanhemmat eivät osaa kommunikoida keskenään. Kuitenkin lapsella on vain yksi äiti ja isä. Kunnallisissa yksiköissä on ryhdytty järjestämään erityisiä isätapaamisia.

”Näihin tapaamiset tulevat sekä eronneet ja avio-/avoliitossa olevat miehet. Avioliitossa olevat miehet osaavat antaa tukea. Monesti unohdetaan se, että myös miehet käyvät kriisin lävitse ja tarvitsevat vähintään yhtä paljon tukea. Yksikön kautta tapahtuvat isätapaamiset voivat auttaa erossa olevia

vanhempia keskustelemaan keskenään. Riitojen raastama suhde voidaan saada toimimaan ilman jatkuvia syytöksiä - suhteeksi, jossa lapsen hyvinvointi on keskeinen asia”, sanoo Anna.

Yksiköt ottavat yhteyttä eron molempiin osapuoliin ja kysyvät haluavatko he lapsen ja isän tapaamisen yksikön kautta.

Helpottaa kaikkia osapuolia

Ruotsin kuurosokeiden liiton (FSDB) puheenjohtaja on melkein runollinen kertoessaan kunnallisista yksiköistä.

”Kaikki 12 toimivaa kunnallista yksikköä on todella helpotus kaikille osapuolille. Ennen kaikkea se on sitä vanhemmille, mutta se toimii myös loistavasti kunnallisten päättäjiä suhteen. Me yritämme auttaa kaikissa paperiasioissa. Monet saavat todella parhaan mahdollisen tuen kunnallisten yksiköiden kautta. Ainoa negatiivinen asia on yksiköiden talous. Mutta uskoisin niiden kohentuvan, kun kunnat ja maakäräjät tutustuvat enemmän niiden toimintaan”, sanoo Ruotsin kuurosokeiden liiton puheenjohtaja **Pontus Degsell** selvää ylpeyttä äänessään. ◆



IT-yksikön uusi työntekijä

Hei! Olen **Kimmo Rouvinen**, 29-vuotias tietotekniikan opintoja Jyväskylän yliopistolla suorittanut rento ja huumorintajuinen kaveri. Olen aloittanut Muuramen kuntoutumiskeskuksella **Rauno Jäntin** sijaisena 1.1.2012 alkaen. Työsuhteeni on määräaikainen ja kestää 31.12.2012 saakka.

Olen IT-asiantuntija. Työtehtäviini kuuluu kuurosokeiden asiakkaiden IT-tuki sisältäen mm. laitesuosituksia, laitehankintojen koordinoimista, sekä tietotekninen apu ja ylläpito asiakkaiden luona. Osallistun myös järjestön sisäisten tietojärjestelmien ylläpitoon. Vapaa-ajalla harrastan kaikkea tietotekniikkaan liittyvää. Lisäksi pelaan myös sulkapalloa ja käyn jonkin verran punttisalilla. ♦

KV-ikkuna

Ei ERCW- tapahtumaa Italiaan 2013

Teksti: Ari Suutarla

Viime kesänä Onnelassa Euroopan kuntoutumis- ja kulttuuriviikolla oli alustava tieto, että Italian kuurosokeiden järjestö voisi isännöidä tapahtumaa vuonna 2013. Nyt on saatu kirje Italiasta. Dbl:n eli kuurosokeusalan työntekijöiden järjestön entinen presidentti **William Green** ilmoittaa, että Italia ei voi ottaa isännöityä. Hän kehottaa kääntymään Dbl:n uuden presidentin, **Gillian Morbeyn** puoleen, josko englantilainen Sense-järjestö voisi toteuttaa tapahtuman Englannissa tai Skotlannissa. Sense on maailman suurin kuurosokeustyötä tekevä järjestö. Sillä on toimintaa ympäri maailmaa etenkin kehitysmaissa. Tänä vuonna kuurosokeiden kuntoutumis- ja kulttuuriviikko on Tanskassa. ♦

Perheenjäsenten kokemuksia näkövammaisuudesta

Teksti: Riitta Lahtinen

Perheenjäsenen näkövammautumisen koskettaa koko perheyhteisöä ja tuo tullessaan erilaisia toiminnallisia muutoksia. Aihe on kiinnostava siksi, että siinä tuodaan esille perheen huomioiminen kokonaisuutena yksikkönä palvelujen saajana. Usein palvelutoiminnot kohdistuvat vain näkövammautuneeseen henkilöön, eikä perhettä osata huomioida kokonaisuutena.

Sanna Töllin pro gradu -työ valaisee perheenjäsenten kokemuksia puolison näkövammautumiseen liittyen. Töllin gradu valmistui syksyllä 2011 aiheesta ”Sosiaalisen tuen merkitys aikuisena näkövammautuneen perheenjäsenelle” Lapin yliopistossa. Töllin keräsi aineistoa seitsemältä aikuisena näkövammautuneen perheenjäseneltä. Sosiaalisella tuella Töllin tarkoittaa perheenjäsenten saamaa

emotionaalista tukea (ymmärrys, luottamus, kannustus), aineellista tukea eli konkreettista päivittäistä apua ja palveluja sekä tiedollista tukea (neuvonta, ohjaus).

Töllin tutkimuksen mukaan vammattomat perheenjäsenet kokivat mm. jäävänsä yksin ilman ulkopuolista sosiaalista tukea. Perheenjäsenillä oli tarve saada sosiaalista tukea vertaisilta ja ammattilaisilta, mutta tuen saaminen oli haasteellista. Emotionaalista ja aineellista tukea perheenjäsenet kokivat saavansa läheisiltä. Tiedollisen tuen saaminen ammattilaisilta koettiin kovin vähäiseksi.

Näkövammautumiseen liittyi perheenjäsenten mukaan pelkoa, epätoivoa ja huolta, mutta alusta asti heillä oli uskoa tilanteesta selviytymiseen. Näkövammautuminen ko-

ettiin uuden ajanjakson alkamiseksi, jossa arki muuttui. Näkövamma muutti haastateltavien arjen toimintoja, mutta ei rakkautta puolisoihin. Perheenjäsenet kertoivat luopumisista ja pettymyksistä ja toisaalta kuvasivat positiivisia arvomuutoksia elämässä. Uusi tilanne vaatii myös perheenjäseniltä uuden ta-

van määrittää arki ja siihen kuuluvia rutiineja. Perheenjäsenet kertoivat kehilleensä erilaisia toimintatapoja arjesta selviytymiseen, ja esim. asioiden kuvailusta oli tullut yksi osa kommunikaatiota.

Lisätietoja tutkielmasta www.doria.fi/bitstream/handle/10024/72600 ◆

Uusia tapoja tuotteiden merkitsemiseen

Teksti: Katriina Ekola, kuvat: Kalle Kiviniemi

Teknologian tutkimuskeskus VTT on kehittänyt NFC-etätunnistus-tekniikkaan perustuvia sovelluksia, joista olisi paljon hyötyä näkövammaisten arjessa, mikäli sovellukset saataisiin valmiiksi tuotteiksi. Näkövammaisten Keskusliitto oli mukana VTT:n kansainvälisessä HearMeFeelMe-yhteistyöhankkeessa. Näkövammaiset käyttäjät pääsivät yhtenä käyttäjäryhmänä kokeilemaan erilaisten tuotteiden merkitsemistä ääniviestien avulla sekä

kokeilemaan puhuvaa tuoteselostetta.

Mitä NFC-tekniikka on?

NFC-tekniikan käyttäminen edellyttää pientä sirua, joka voidaan sijoittaa vaikkapa matkapuhelimeen. Kun sirulla varustetulla matkapuhelimella kosketetaan erityistä NFC-tarraa, siirtyy tarraan talletettu tieto matkapuhelimeen. Puhelimen NFC-ohjelma voi tiedon perusteella



Yläkuva: Matkapuhelimella kosketetaan lääkepakettia, johon on liitetty tuotetietoa sisältävä tarra. Vasen kuva: Virpi Jylhä esittelee, miten kännykällä luetaan tuotetarraa.

soittaa esimerkiksi tietyn äänimuisiinpanon tai ottaa vaikka yhteyttä tarralle tallennettuun internetosoitteeseen.

Tallennuskyvyltään erikokoisia tarroja

Tuotteisiin liitettävät tarrat ovat tallennuskyvyltään ja ulkoiselta olemukseltaan erilaisia. Pienimpiin tarroihin mahtuu vain muutama sata kirjainta tai numeroa.

Keskikokoisiin tarroihin voidaan tallentaa jo enemmän tekstiä, esim. lääkkeiden annosteluohje tai tuoteseloste. Tallennuskyvyltään suurimpiin tarroihin voidaan tallentaa huomattavasti enemmän tietoa, esim. lyhyt äänite.

Ulkoiselta olemukseltaan tarra voi muistuttaa tavallista paperiin liimattavaa tarraa. Se voi olla myös pyöreä muovinen lätkä, joka voidaan ommella kiinni vaatteeseen keskellä olevasta reiästä. Nämä muovilätkät kestävät pesua.

Tarrat arjen apuna

Tuotantosihteeri **Virpi Jylhä** NKL:n Tiedonhallintapalveluista kertoo käyttäjäkokemuksistaan VTT:n hankkeessa:

”Tuotteesta olisi paljon iloa ja apua, silloin kuin näkö ei enää riitä tuotteen tunnistamiseen. Mikäli omassa puhelimessani, jossa on ruudunlukuohjelma, olisi tuollainen sovellus, niin sitä tulisi varmasti käytettyä.”

”Pidän kovasti musiikista ja merkaisin ainakin kaikki CD-levyni taran avulla. Äänittäisin tärkeisiin papereihin oman nauhoitteeni niiden sisällöstä. Merkitsisin maustepurkit, elintarvikkeet sekä lääkepakkaukset ja lääkkeiden annosteluohjeet. Myös vaatteita ja niiden värejä voisin merkitä pestävien tarrojen avulla”, Virpi Jylhä listaa.

”Tulevaisuudessa NFC:tä voitaisiin hyödyntää monenlaisissa julkisissa tiloissa”, Jylhä jatkaa. ”Teatterin penkkirivien tai junan penkkien numerot voitaisiin merkitä, samoin bussipysäkeillä voisi aikataulutietoja välittää NFC-tekniikan avulla.”

NFC-tekniikka ja esteettömyys

”Muutamissa Nokian matkapuhelinmalleissa on NFC-lukija, mutta

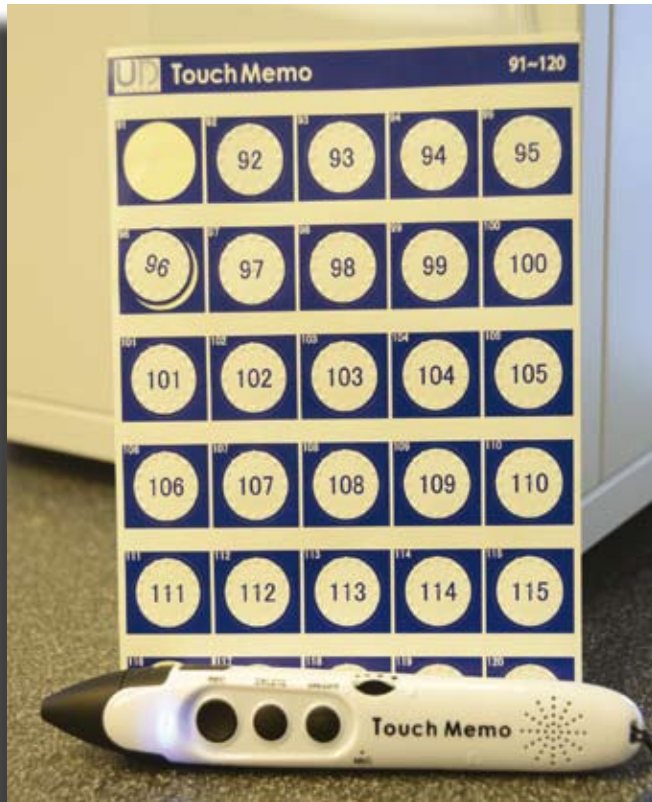
ongelmana on toimivan ruudunlukuohjelman puuttuminen. Tällä hetkellä ei siis vielä ole matkapuhelinta, jossa olisi yhtä aikaa sekä NFC-lukija, että hyvä ruudunlukuohjelma”, sanoo kehittämisspäälikkö **Juha Sylberg** Tiedonhallintapalveluista.

Kuurosokeiden kannalta olisi tärkeää, että matkapuhelimeen voisi liittää myös pistenäytön.

”Applen iPhone-matkapuhelimeen voidaan langattomasti liittää suuri joukko uusia pistenäyttöjä”, kertoo ATK-suunnittelija **Heikki Ekola** Tiedonhallintapalveluista.

”NFC:tä iPhonesta ei kuitenkaan toistaiseksi löydy, mikä sinänsä on harmi, koska Apple on panostanut kaikkein eniten laitteidensa saavutettavuuteen. Niissä on mukana erittäin hyvä ilmainen ruudunlukuohjelma ja suomenkielinen puhesyntetisaattori eli koneääni.”

”Joissakin Android-puhelimeissa on jo NFC-tekniikka. Kunnolliset saavutettavuusominaisuudet ovat kuitenkin vasta tulossa Android-puhelimiin, eikä kukaan vielä tiedä, millaisia mahdollisuuksia ne tuovat tullessaan” Ekola sanoo.



Kuvassa nimiöintilaitte Touch Memo ja takana pakastettavia tarroja.



Maitotölkkiin kiinnitettyyn tarraan on äänitetty parasta ennen -päivämäärä. Kun nimiöintilaitteella koskettaa tarraa, laite puhuu äänitetyn päivämäärän.

Nimiöintilaitte Touch Memo

Aviris-myyvälän tuotevalikoimasta löytyy nimiöintilaitte Touch Memo. Tuotteen toiminta ei perustu NFC-tekniikkaan, mutta laite mahdollistaa käyttäjälle samankaltaisen tuotteiden merkitsemisen kuin VTT:n projektissa kehitetty merkintätapa.

Myyjä **Karoliina Matikkala** esittelee vuoden alussa myyntiin tullutta kynänmuotoista nimiöintilaitetta, jonka ääni on selkeä ja voimakas:

”Nimiöintitarra kiinnitetään esineeseen. Sen jälkeen laitteella kosketaan tarraa ja äänitetään kuvaus. Kun seuraavan kerran nimiöintilaitteella kosketaan tarraa, laite puhuu äänitetyn kuvauksen.”

”Tällä hetkellä on saatavilla pakastettavia, ommeltavia/pestäviä sekä leikattavia tarroja”, Matikkala kuvaillee. ”Myös pistetarroja on saatavilla.” ◆

Aulangon kotailan elämys


Teksti: Nimimerkki Torpparska

Nuukiviikon lumisateessa tultiin Aulangon tekosaaren kodalle Koulutuskeskus Tavastiaan. Lähihoitajaopiskelijat olivat vastassa ja saattoivat taluttaen meidät kotaan.

Kodan sisällä nuotiosavu tuoksui, kynttilät lyhdyissä paloivat loisteen ja kilpaillen kirkkaalla liekillään. Hämärä ja tunnelmallinen ilmapiiri viehätti meitä. Opettaja vahti nuotion vieressä, ettei satu vahinkoja, kun savu levisi voimakkaasti. Lehtori **Kenraali** toivotti meidät tervetulleiksi grilli-iltaan ja kertoi Aulangon historiasta. Lyhyesti esiteltiin jokaisen nimi ja tutustuttiin toisiin. Lähihoitajaopiskelijat halusivat tutustua meihin kuurosokeina ja kuulonäkövammaisina. Onneksi tulkit pystyivät tulkkamaan hämärästä illasta huolimatta. Grillattiin makkarat. Onneksi puettiin lämpimät vaatteet päälle! Syötiin grillattua makkaraa ja juotiin kahvia korvapullan kanssa. Maistui hyvältä, nam nam nam!

Juteltiin jokaisen omasta elämäntilanteesta, selviämisestä ja kerroim-

me työelämän taustamme. Opiskelijat olivat kovin kiinnostuneita meidän tarinoistamme. Nuotion valkea tuli levitti savun tuoksua. Kota oli tehty paksusta puusta. Kodan ympäri penkit oli asetettu ympyrään. Penkkien päälle laitettiin monta tyynyä päälle ja istuttiin ihanasti. Ei ollut kylmä olo, vaan nuotion liekki lämmitti meitä jaloista. Meitä oli **Anja, Aili, Ossi, Eero, Hilja** ja **Torpparska** sekä kerhon ohjaaja **Sanna** tulkkeineen. Viitottiin vilkkaasti iloisella mielellä ja vaihtaen kuulumisia. Lähihoitajaopiskelijat olivat seuranneet meitä kotkasillään ja saivat viittomakielen ja puheviittoman selvitystä tulkeilta.

Kotiin lähtö tuli ja kiitettiin tunnelmallisesta grilli-illasta ja mielenkiintoisesta tutustumisesta. Viitottiin laulaen kiitosvärssyä. Jää mahtava olo kodan elämyksestä mieleemme. Lämpimät kiitokset Koulutuskeskus Tavastian rehtorille ja lähiopiskelijoille ja opettajille sekä henkilökunnalle ihanasta illasta ja ystävällisestä suhtautumisesta. Kovat halit! 

Suomen Kuurosokeat ry:n hallitus 2012



Ylärivissä vasemmalta:

Tuula Hartikainen, Esko Jäntti, Sanna Paasonen ja Riku Virtanen.

Alarivissä vasemmalta:

Aarne Pirkola, puheenjohtaja Seppo Jurvanen ja Milla Päiväniemi.