



ImPaCT in Europe

IMPROVING PERSON CENTRED TECHNOLOGY IN EUROPE

Käyttäjälähtöisen teknologian käyttöönoton
nykytilanteen kartoitus

syksy 2011



www.impact-in-europe.eu





Käyttäjälähtöisen teknologian käyttöönoton nykytilanteen kartoitus

ImPaCT in Europe -hankkeen raportti

syksy 2011

Steve Barnard and Martyn Tomkins

käännös *Pertti ja Timo Felin*

ImPaCT-hankkeen työryhmä: *Veli-Pekka Sinervuo, Sisko Rauhala ja Marina Green-Järvinen*

Kehitysvammaliitto ry

Tämä hanke on saanut rahallista tukea Euroopan komissiolta.
Tämä julkaisu heijastelee ainoastaan kirjoittajansa mielipiteitä, eikä komissiota voi pitää vastuullisina
mistään tässä julkaisussa olevien tietojen käytöstä.

Sisällysluettelo

1	TIIVISTELMÄ	3
2	ESIPUHE	5
3	METODOLOGIA	7
4	VASTAUSTEN TARKASTELU	8
4.1	Kyselyn vastanneitten alkuperä	8
4.2	Organisaatiotyyppi	8
4.3	Annettujen palvelujen tyypit	8
4.4	Tukea saaneet palvelunkäyttäjät (ikäryhmittäin)	8
4.5	Tukea saaneet palvelunkäyttäjät (tyypit)	9
4.6	Organisaation koko (henkilökunta ja palvelunkäyttäjät)	9
4.7	Palvelunkäyttäjät jotka saaneet tukea ICT/EAT:n käytössä	10
4.8	Palvelunkäyttäjien opastamiseen palkattua henkilökuntaa ICT/EAT:n käytössä	10
4.9	ICT/EAT-asiantuntijat organisaatioissa	11
4.10	Osuus henkilökunnasta, joka käyttää ICT:tä päivittäisessä työssään palvelunkäyttäjien parissa	11
4.11	Osuus palvelunkäyttäjistä, joilla on mahdollisuus käyttää PCT:tä	12
4.12	Henkilökunnan ICT/EAT-koulutus	12
4.13	Palvelunkäyttäjät mukana valitsemassa sopivia ICT/EAT-ratkaisuja	13
4.14	Yhteistyö muitten sidosryhmien kanssa	13
4.15	ICT/EAT:n rahoituslähde	13
4.16	Käytetty ohjelmisto	14
4.17	Käytetty EAT	14
4.18	Teknologian käyttö palvelukäyttäjien turvallisuudeksi	14
4.19	Palvelunkäyttäjien hyväksi käytetyn teknologian hyöty	15
4.20	Palvelunkäyttäjien hyväksi käytetyn teknologian edut	15
4.21	ICT/EAT:n hyödyt palvelunkäyttäjille	16
4.22	ICT/EAT:n hyödyt henkilökunnalle	16
4.23	Viisi tärkeintä syytä ICT/EAT:n käyttämiseen	17
4.24	ICT/EAT:n tulevaisuuden suunnitelmat	18
5	SUOSITUKSEN LISÄTUTKIMUKSIIN	19
6	LIITE – KYSELYLOMAKE	19
7	LIITE – TAUSTATIETOJA KUMPPANEISTA	20
7.1	Hft, Britannia	20

7.2	Modem, Belgia	22
7.3	FAIDD, Kehitysvammaliitto, Suomi.....	24
7.4	Centre De La Gabrielle, Ranska.....	25
7.5	C.E.C.D, Portugali	26
7.6	Aias, Italia.....	26
7.7	Nottingham Community Housing Association, Britannia	30
7.8	Learning Disability Wales.....	30
7.9	EASPD –Eurooppalainen Järjestö.....	32
8	LIITE – KÄYTTÄJÄLÄHTÖISEN TEKNOLOGIAN HANKKEET EUROOPASSA	34
8.1	Replay	34
8.2	UMSIC.....	34
8.3	Guide Project	34
8.4	VERITAS.....	34
8.5	INCLUSO.....	35
8.6	AEGIS Project.....	35
8.7	MyUI.....	35
8.8	VICON.....	35
8.9	Papunet.....	35
8.10	EU 4 ALL.....	36
8.11	HANDS-hanke.....	36
8.12	TATE (Through Assistive Technology to Employment),	36

1 TIIVISTELMÄ

Yksi hankkeen hakemuksessa mainituista tuloksista oli kehittää:

Kyselylomake ja selvitys PCT:n käytöstä Euroopassa, jotta voitaisiin ymmärtää nykykäyttöä ja käytänteitä, jotka liittyvät teknologian käyttämiseen vammaisten henkilöitten tukemisessa.

Kyselyyn tulleita vastauksia oli kaiken kaikkiaan 158 ja ne kattoivat monenlaisia organisaatioita, jotka olivat mukana tukemassa vammaisuuden laajaa kirjoa, ml. kognitiivinen vamma, kommunikaatio/puhevamma, liikuntavamma, kehitysvamma, aistivamma ja mielen-terveysongelmat (ks. kysymystä 5.5).

Määritelmät ovat hyvin tärkeitä, kun esitetään kysymyksiä teknologiasta, koska jopa käyttäjien tarpeisiin keskittyvät organisaatiot helposti hairahtuvat kohdeyleisölle merkityksettömän ammattikielen käyttöön

Niin muodoin tämän kyselyn yhteydessä käytämme kahta määritelmää:

Sähköinen avustava teknologia (Electronic Assistive Technology, EAT)

”Mikä tahansa sähköinen tuote, laite, järjestelmä tai palvelu, joka on hankittu ostamalla, muokattu tai räätälöity ja jota käytetään lisäämään, ylläpitämään tai parantamaan toimintakykyä ja joka tukee joko vammaisten ihmisten itsenäistä elämää tai tukee vammaisten ihmisten huoltajia – ammattilaisia, perhettä tai vapaaehtoistyöntekijöitä.”

Tieto- ja viestintäteknologia (Information and Communication Technology) (ICT)

”Tieto- ja viestintäteknologia tarkoittaa tietokone- ja kommunikaatiolaitteita ja -palveluita, jotka eri tavoin tukevat sosiaalista inklusiota, opetusta ja oppimista. Siihen kuuluu teknologia, kuten pöytäkoneet ja kannettavat tietokoneet, ohjelmat, oheislaitteet, Internet-yhteydet sekä puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointivälineet (AAC), joiden tarkoituksena on täydentää kommunikointitoimintoja ja tiedon tuottamista.”

Käyttäjälähtöinen teknologia (Person Centered Technology PCT)

Käyttäjälähtöisen teknologian katsotaan sisältävän avustavan teknologian, telehoivan ja teleterveydenhoidon, ympäristöhallinnan, matkaviestinnän ja muut tuki-teknologiat (esim. äänikehotteet, kylpyanturit jne.)”

Kysely toteutettiin on-line kyselynä Impact in Europe - verkkosivulla ja se on saatavissa kuudella eurooppalaisella kielellä. Kysely kohdistettiin kaikille asiasta kiinnostuneille järjestöille, joihin kuuluvat palveluntuottajat, koulutus- ja arviointijärjestöt ja kattojärjestöt, jotka edustavat vammaisten ihmisten etuja.

Lisätietoja hankkeesta, sen tuloksista, aikaisemmista ja tulevista tapahtumista sekä tiedotuskeskuksesta ja sen käyttäjälähtöstä teknologiaa koskevista resursseista voi saada hankkeen nettisivulta www.impact-in-europe.eu.

Kyselyn anti kertoo seuraavista avaintuloksista:

- Vaikka kyselyyn osallistui 158 organisaatiota, niistä 48 eli yksi neljästä sijoittui Suomeen ja miltei seuraavat 20% (30) Britanniaan.
- ICT on useimmiten käytetty teknologiavaihtoehto tukemaan palvelunkäyttäjää ennen EAT:tä.
- Useammalla kuin yhdellä viidestä vastaajista ei ole ketään, jota voisi pitää teknologian asiantuntijana ja joka voisi olla apuna heidän työssään.
- Useammalla kuin yhdellä neljästä palvelunkäyttäjistä ei ole lainkaan mahdollisuutta käyttää EAT:tä, kun taas useammalla kuin 90%:lla palvelunkäyttäjistä on mahdollisuus käyttää jotain ICT:n muotoa.
- Yli 40% vastaajista ei tarjoa mitään koulutusta henkilökunnalleen, jotta he voisivat auttaa palvelunkäyttäjää teknologian käytössä.
- Noin joka kolmas vastaajista ei hyödynnä palvelunkäyttäjää henkilökohtaisen ICT:n tai EAT:n käytömmahdollisuuden tarjoamisessa.
- Näyttää siltä, että muitten sidosryhmien kanssa on hyvin vähän yhteistyötä, kun ICT- tai EAT-teknologioita otetaan käyttöön organisaatiossa.
- Useimmin mainittu syy ICT:n tai EAT:n toimittamiseen on se, että sen kautta autetaan palvelunkäyttäjää heidän kommunikointitarpeissaan. Tämä oli

myös useimmin mainittu hyöty näitten organisaatioitten henkilökunnan mielestä.

- Sekä Suomen että Britannian vastaajat erottuvat siinä, että he pitivät tärkeänä sitä, että teknologiaa käytetään työmahdollisuuksien tukemiseen verrattaessa sitä muitten maitten vastaajiin.
- Huolta voi aiheuttaa se, että vastausten määrä ei ole riittävä tilastollisesti merkittävien tulosten saamiseksi. Tämä voi johtua siitä, että ei täysin arvosteta kasvavaa tietojen merkittävyyttä ja puutetta palveluntuottajatasolla EAT:ssa. Toisaalta se saattaa kertoa yleisellä tasollanykyisestä vaatimattomasta vammaisille tarjottavan ICT:n kehityksen tasosta.
- On myös kysymys erilaisista tulkinnoista EAT:n tarkoituksiin ja käyttöön liittyen ja hyvin erilaisista kokemuksista. Otos ei kuitenkaan ole riittävän suuri todella merkittävien johtopäätösten tekemiseksi.

Seuraavia johtopäätöksiä voidaan tehdä kyselyn tuloksista:

1. Kunkin kysymyksen tarkoitus on tuotava esiin selkeästi, niin että kysymykseen voidaan jälkikäteen palata.
2. On tarpeen määritellä termit, kuten ICT ja EAT, selkeästi vastaajille ja kertoa laajemmalti siitä, mitä nämä tarkoittavat, koska muuten tulokset saattavat olla harhaanjohtavia.
3. EAT:tä ei ole vielä kehitetty tarpeeksi EU:n alueella, eikä sen loppukäyttäjälle tuomaa arvoa juuriakaan arvosteta.
4. ICT:tä on kehitetty enemmän kuin EAT:tä eri vammaisten henkilöitten hyväksi työskentelevissä organisaatioissa. Sitä käytetään kuitenkin pääosin auttamaan kommunikoinnissa, ja muiden, innovatiivisempien käyttötarkoitusten löytäminen on hankalaa.
5. On tarvetta ryhtyä entistä syväluotaavampiin selvityksiin käyttäjälähtöisen teknologian levinnäisyyden osalta Euroopassa tämän kyselyn tulosten vahvistamiseksi. Kysely itsessään on kuitenkin hyödyttänyt käytävää keskustelua ja auttanut levittämään sanaa käyttäjälähtöisen teknologian potentiaalisesta arvosta loppukäyttäjälle.
6. Vaikka on monia esimerkkejä hankkeista ympäri EU:n, jotka keskittyvät teknologiaan ja vammaisuuteen, on kuitenkin joitakin, jotka sijoittavat loppu-

käyttäjän teknologian kehityksen keskipisteeseen ja jotka ovat suorittaneet läpikotaisen arvioinnin määrällisten ja laadullisten tulosten merkityksestä loppukäyttäjille.

2 ESIPUHE

ImPacT in Europe –hankkeen päätavoitteena on edistää tiedon ja parhaiten käytänteitten vaihtoa käyttäjä-lähtöisen teknologian (PCT) käytössä vammaisten henkilöitten keskuudessa, jotta voitaisiin mahdollistaa näitten työvälineitten käyttö kaikkien vammaisten henkilöitten suuremman itsenäisyyden ja elämänlaadun edistämiseksi Euroopassa.

Yksi sovelluksessa mainituista hankkeen tuloksista oli luoda:

Kyselylomake ja selvitys PCT:n käytöstä Euroopassa, jotta voitaisiin ymmärtää nykykäyttöä ja käytänteitä, jotka liittyvät teknologian käyttämiseen vammaisten henkilöitten tukemisessa.

Tämä selvitys perustuu kyselylomakkeen tuloksiin sekä lisätutkimuksiin sellaisten hyvien käytänteitten ja hankkeiden tapaustutkimusten parissa, joissa otetaan käyttöön ja tutkitaan tapoja tehdä teknologiasta todella käyttäjäkeskeistä lähestymistavoiltaan.

Alla olevat tilastot keskittyvät vanhuksiin ja henkilöihin, joilla on oppimisvaikeuksia. He ovat ne kaksi ryhmää, joitten osalta suurta huolta aiheuttaa kyseisten väestöryhmien kasvu verrattuna muuhun väestöön. Vanhenevaa väestönosaa koskevat tilastot ovat laajalti tunnettuja, mutta on osoittautunut hyvin työlääksi selvittää eritoten liikuntavammaisuuteen liittyviä kysymyksiä. On myös vaikeata verrata lukuja eri maitten välillä, koska mittaukset vaihtelevat. Samoin on olemassa eroja kokonaislukujen ja budjettien välillä, joita käytetään sellaisten henkilöitten tukemiseksi, joilla sanotaan olevan tällainen vamma. Se, mikä on selvää, on, että kasvavan eloonjäämisasteen ja pitkäikäisyyden myötä vammaisen väestö kasvaa lukumäärältään valtavirtäväestöön verrattuna.

PCT:n käyttöönottoa koskeva euroopanlaajuinen kysely suoritettiin tilanteessa, jossa kaikkialla Euroopan Unionissa ollaan yhä enemmän kiinnostuneita käyttäjä-lähtöisestä teknologiasta kehitysvammaisten apuna. Kasvanut mielenkiinto tähän asiaan johtuu periaatteessa monesta toisiinsa liittyvästä avaintekijästä, jotka yhdessä puhuvat vakuuttavasti sen puolesta, että tek-

nologiaa on käytettävä vammaisen henkilön ja hänen hoivaajiensa hyväksi siksi, että

- Sellaisten ihmisten määrä, joilla on pitkäaikainen terveysongelma tai vammaisuus (LSHPD) on 25 Euroopan maassa arviolta enemmän kuin 45 miljoonaa kansalaista.
- Nämä Euroopan Unionin tilastot kattavat ainoastaan 16-64 –vuotiaitten väestönosan.
- Tämä tarkoittaa sitä, että yhdellä kuudesta (15,7%) työikäisestä väestöstä (16-64 –vuotiaista) on joko pitkäaikainen terveysongelma tai vamma.
- Yksi eurooppalainen neljästä kertoo, että hänellä on vammaisen perheenjäsen.
- Suomessa on Euroopan Unionin korkein prosenttimäärä (32,2%) ihmisiä, jotka ovat pitkäikäisesti vammaisia.
- Alankomaissa on kolmanneksi suurin prosenttimäärä (25,5%) vammaisia väestöstä.
- 6, % Italian väestöstä on vammaisia, mikä on yksi alhaisimmista luvuista Euroopan Unionissa.
- 5,8% Romanian väestöstä on pitkäikäisesti vammaisia.
- Venäjällä on yli kymmenen miljoonaa vammaista. Noin 700 000 heistä on lapsia ja nuoria aikuisia 18. ikävuoteen asti.
- Britanniassa on toiseksi suurin määrä ihmisiä, joilla on pitkäaikainen terveysongelma tai vamma (27,2% väestöstä).
- (*Eurostat Results 2003*)
- Euroopan väestö vanhenee nopeaan tahtiin: vuosien 2010 ja 2030 välillä 65-80 –vuotiaitten määrä kasvaa lähes 40%, mistä koituu valtaisia haasteita Euroopan yhteiskunnalle ja taloudelle; sen lisäksi lääketieteellisen teknologian ja hoidon edistysaskeleet johtavat eliniänodotteen kasvamiseen myös niitten osalta, joilla on synnynnäisiä vakavia vammoja.
- Sairaanhoidotulot Euroopassa ovat jo merkittäviä (keskimäärin 8,5% BKT:stä). Koska siihen liittyy myös käytettävissä olevan työvoiman väheneminen, Euroopan Unionin ongelmana on tarjota käyttäjäkeskeistä mutta kustannustehokasta hoivaa ja tukea tälle väestönosalle. Pyrkinessään selvittää näitä kysymyksiä, hallitukset kautta EU:n turvautuvat yhä kasvavassa määrin telehoivaan ja kehittyneempien, yleisesti ympäristöavusteinen eläminen/*ambient assisted living*/AAL-nimellä kut-

suttujen teknologioiden käyttöönottoon itsenäisen elämisen ja työskentelyn tukemiseksi.

- Demografia muuttuu ja kehitysvammaisten osuus väestöstä kasvoi 53% kolmekymmentäviisivuotiskaudella 1960-1995, mikä vastaa 1,2% vuosittain (McGrother et al, 2001). Lisäkasvuksi kymmenvuotiskaudelle 1998-2008 ennustettiin 11%. Nämä muutokset ovat tulosta parantuneista sosio-taloudellisista olosuhteista, intensiivisestä vastasyntyneiden hoidosta ja kasvaneista henkiinjäämisluvusta. On arvioitu, että noin viidellä miljoonalla ihmisellä eli yhdellä prosentilla EU:n 27 jäsenvaltion asukkaista on jonkinlainen kehitysvamma (Scheepers et al, 2005).
- Kehitysvammaisten hoivakustannukset kohoavat koko Euroopassa kasvavien vastasyntyneiden henkiinjäämislukujen ja elinikänotteen myötä. Englannissa 18-64 -vuotiaitten kehitysvammaisten aiheuttamat kustannukset ovat kasvaneet 3,5 miljardista punnasta (€4,2 miljardia) vuonna 2007-2008 3,8 miljardiin puntaan (€4,6 miljardia) vuonna 2008-2009, mikä vastaa 10%:n kassamenojen kasvua ja 8%:n reaaliomenojen kasvua. Aikuisen kehitysvammaisen asumis- ja hoivakustannukset ovat kasvaneet seitsemän prosenttia kassamenona ja viisi prosenttia reaaliomenona 1047 punnasta (€1261) henkilöä kohti viikossa vuonna 2007 1125 puntaan (€1355) vuonna 2008-2009.
- Kansalliset hallitukset ovat kasvavan poliittisen paineen alaisia, kun niitä vaaditaan toteuttamaan täysimääräisesti YK:n yleissopimus vammaisten oikeuksista. Mahdollisuus käyttää käyttäjälähtöistä teknologiaa (PCT) antaa kehitysvammaisille enemmän valinnanvaraa ja päätösvaltaa heidän elämässään ja itsemääräämisoikeudessaan ja laajentaa heidän mahdollisuuksiaan toimia täysimääräisesti ja aktiivisesti lähipiirinsä ulkopuolella yhteiskunnassa.
- On olemassa entistä vakuuttavampia todisteita teknologian myönteisestä vaikutuksesta kehitysvammaisten ja heidän hoitajiensa elämänlaatuun. On useita valmiita ja vielä useampia suunniteltuja laajamittaisia tutkimus- ja opinnäytehankkeita, jotka tarjoavat riippumattomia arvioiteja siitä, että sopeva ja käyttäjälähtöinen PCT:n käyttö voi lisätä sekä henkilöitten että heidän hoivaajiensa itsenäisyyttä. Se voi vähentää ihmisten riippuvuutta muista ja samalla kasvattaa heidän itsenäisyyttään. Tämä

voi sekä alentaa kustannuksia että parantaa terveyttä, hyvinvointia ja työmahdollisuuksia.

- Niin loppukäyttäjät, hoitajat, palveluntuottajat, poliitikantekijät kuin rahoittajatkin ovat kasvavassa määrin kiinnostuneita PCT:stä. Tästä todistaa se, kuinka viime aikoina ICT e-inclusion -ohjelmassa ja Framework Programme 7:ssä on korostettu teknologian käyttämistä vammaisen ihmisen tukena ja kaihdettu alkuperäistä pyrkimystä päästä käyttämään laajakaistateknologiaa.
- On kuitenkin runsaasti todisteita siitä, että PCT:n käyttöönottoon liittyy vielä merkittäviä esteitä koko EU:ssa. Näitä ovat:
 - Sekava ja lähinnä lääketieteellinen palveluntarjontamalli, jossa PCT:n toimittaminen ja kehitys on usein valmistajajohtoista. Palveluntuottajia ovat erityis-PCT-laitteitten ostajat eivätkä ihmiset itse. Tämä rajoittaa nykyisten ja mahdollisten käyttäjien vaikutusvaltaa PCT:n käytössä ja kehittämisessä.
 - Suurin osa kehitysvammaisista ei asu tuetussa asumistilanteessa, ja sen vuoksi pääsy teknologiaan on rajallista.
 - On monia ”siiloja”, jotka estävät PCT:n käyttöä ja kehittämistä, mm.
 - poliittisten aloitteitten puute
 - terveydenhoitosektori vs. sosiaalisektori
 - vammaislokeroinnit ja erillisrakenneratkaisut (sen sijaan, että käytettäisiin tapauskohtaista lähestymistapaa)
 - sekavat ja riittämättömät rahoitusvirrat
 - koulutuksen ja koulutuksen rahoituksen puute
 - tieteellisen todistusaineiston puute
(Lyhennetty artikkelista Journal of Assistive Technologies, osa 3, ISSN 1754-9450, ”Barriers to Using Personalised Technology with Learning Disabilities, Barnard and Beyer.)

3 METODOLOGIA

Otanta

Kysely suoritettiin vuonna 2010. ImPaCT-hankkeen kumppanuusjärjestöt kutsuivat asianomaisia organisaatioita osallistumaan kyselyyn. Sen tuloksena kutsuun vastanneet olivat pääasiassa samoista maista, joista kumppanuusjärjestökin, vaikkakin oli myös pieni edustus organisaatioita, jotka olivat kumppanuusmaitten ulkopuolelta.

Kyselyn jokaiseen kysymykseen vastaaminen ei ollut pakollista, ja jotta voitaisiin katsoa, että organisaatiot ovat vastanneet kyselyyn parhaimman kykynsä mukaisesti, vastaamista yli 50 prosenttiin kysymyksistä pidettiin täysimääräisenä kyselyyn osallistumisena.

Yli 230 organisaatiota sai kyselyn, ja niistä 158 organisaation katsottiin osallistuneen kyselyyn täysimääräisesti.

Menettelytapa

Suurin osa kyselyn kysymyksistä kuuluu kahteen laajaan kategoriaan: yksiosaiset kysymykset ja moniosaiset kysymykset. Molemmissa tapauksissa prosenttiluku on laskettu vastausten kokonaismäärästä (158), missä se on tarpeen, ja lisäriivi on lisätty osoittamaan niitten vastaajien prosenttimäärää, jotka eivät vastanneet kyseiseen kysymykseen. Yksiossaisten kysymysten osalta tämä johtaa siihen, että prosenttilukujen kokonaissumma on 100% kaikkien vastausten lukumäärästä eli 158:sta. Moniosaisten kysymysten osalta prosenttilukujen summa on usein enemmän kuin 100% ja kaikkien vastanneitten lukumäärä enemmän kuin kaikkien vastaajien lukumäärä (158). Kun tarkastelemme vastauksia tällä tavalla, me näemme kunkin vastauksen osalta – ”X%:lle kaikista vastaajaryhmistä tämä on olennainen kysymys”, ja tämän nähtiin olevan tehokkain tapa tarkastella tuloksia.

4 VASTAUSTEN TARKASTELU

4.1 Kyselyn vastanneitten alkuperä

On kiintoisaa havaita taulukosta 4.1, kuinka epätasapainoinen osallistujien lukumäärä on. Vaikka 158 organisaatiota osallistui kyselyyn, 48 niistä eli yksi neljästä oli kotoisin Suomesta ja miltei lisäkolmannes (30) Britanniaista. Tämä antaa ymmärtää, että joko PCT:n käyttö on kehittyneintä siellä tai sitten kyselyä koskeva julkisuus on hoidettu tehokkaammin noissa maissa. Todellisuudessa lienee kysymys kummastakin

Maa	Vastaajien määrä	
Suomi	48	30,38%
Britannia	30	18,99%
Belgia	27	17,09%
Portugali	17	10,76%
Italia	17	10,76%
Ranska	10	6,33%
Muut EU-maat	8	5,06%
Ei vastausta	1	0,63%

4.2 Organisaatiotyyppi

Organisaatiotyyppi	Vastaajien määrä	
Palveluntuottaja: kansalaisjärjestö	53	33,54%
Muu	39	24,68%
Palveluntuottaja: yksittäinen organisaatio	38	24,05%
Palveluntuottaja: viranomaisorganisaatio	33	20,89%
Palveluntuottaja: kattojärjestö	15	9,49%

Taulukosta 4.2 käy ilmi, että suurin osa kyselyyn vastanneista organisaatioista oli palveluntarjoajia. Tämä on hyvä asia, sillä PCT:n käyttöönottoon liittyvät hyvät käytänteet ovat todennäköisimmin lähtöisin juuri näiltä organisaatioilta .

4.3 Annettujen palvelujen tyypit

Palvelutyyppi	Vastaajien määrä	
Yksilölliset palvelut (vammaiselle ja/tai hänen perheelleen)	106	67,09%
Konsultaatiopalvelut (vammaiselle ja/tai hänen perheelleen)	66	41,77%
Konsultaatiopalvelut (organisaatiolle)	47	29,75%
Muu	40	25,32%
Ei vastausta	1	0,63%

Suurin osa vastanneista olivat niitä, jotka tarjoavat palvelua vammaisille. On kiintoisaa huomata, että huolimatta suuresta joukosta organisaatioita, jotka pitävät itseään ”palveluntarjoajina”, 72% pitävät itseään myös ulkopuolisen konsultoinnin tarjoajina muille organisaatioille, vammaisille ja/tai heidän perheilleen

4.4 Tukea saaneet palvelunkäyttäjät (ikäryhmittäin)

Tukea saaneet ikäryhmät	Vastaajien määrä	
0-11	90	56,96%

Tukea saaneet ikäryhmät	Vastaajien määrä	
12-18	116	73,42%
19-25	140	88,61%
26-49	134	84,81%
50-64	114	72,15%
Vanhemmat ihmiset (65+)	75	48,70%
Ei vastausta	2	1,27%

4.5 Tukea saaneet palvelunkäyttäjät (tyypit)

Tukea saaneet ikäryhmät	Vastaajien määrä	
Kognitiivinen	109	68,99%
Kommunikaatio/puhevamma	107	67,72%
Liikuntavamma	106	67,09%
Kehitysvamma	105	66,46%
Aistivamma	84	53,16%
Mielenterveysongelmat	76	48,10%
Muu	21	13,29%
Ei vastattu	1	0,63%

Huom: Kokonaismäärät ovat suurempia kuin vastanneitten yhteismäärä, koska kukin organisaatio on voinut antaa useampia vastauksia.

Taulukosta 4.5 yllä käy ilmi, että kyselyyn osallistuneitten vammaistyyppien jakauma on tasainen. Sen lisäksi jotkin kategorioista ovat suurelta osin päällekkäisiä, esim. kognitiivinen/kommunikaatio ja kehitysvammaisuus. Tämä ei ole epätavallinen ongelma vammaisiin keskittyvässä kyselyssä. Alhainen prosenttimäärä kategoriassa ”Muu” kertoo, että vastanneet hyväksyivät kyselyllä käytettyjen vammaisuuksien määritelmät.

4.6 Organisaation koko (henkilökunta ja palvelunkäyttäjät)

Palvelunkäyttäjien määrä	Vastaajien määrä	
1-50	40	25,32%
51-100	17	10,76%
101-250	29	8,35%
251-1000	41	25,95%
1001+	29	18,35%
Ei vastausta	2	1,27%

Henkilökunnan määrä	Vastaajien määrä	
1-50	76	48,10%
51-100	27	17,09%
101-250	27	17,09%
251-1000	18	11,39%
1001+	10	6,33%

Yllä olevat taulukot kertovat, että neljännes vastaajista on pienemmistä organisaatioista. Suurempiin organisaatioihin kuuluvien jakauma on kuitenkin kohtalaisen suuri. Henkilökuntanumeroitten osalta voidaan sanoa, että puolet tulee pienistä organisaatioista (korkeintaan 50 työntekijää) ja suuremmilla organisaatioilla on vähemmän edustusta. Olisi hyvä verrata näitä tuloksia koko sektorin koostumukseen EU-maissa, jotta voitaisiin selvittää onko tämä kysely kentän reaali-tilanteen mukainen.

4.7 Palvelunkäyttäjät jotka saaneet tukea ICT/EAT:n käytössä

Käytetty teknologia	Vastaajien määrä	
ICT	130	82,28%
EAT	108	68,35%
He eivät saaneet tukea ICT/EAT:n käytössä	22	13,92%

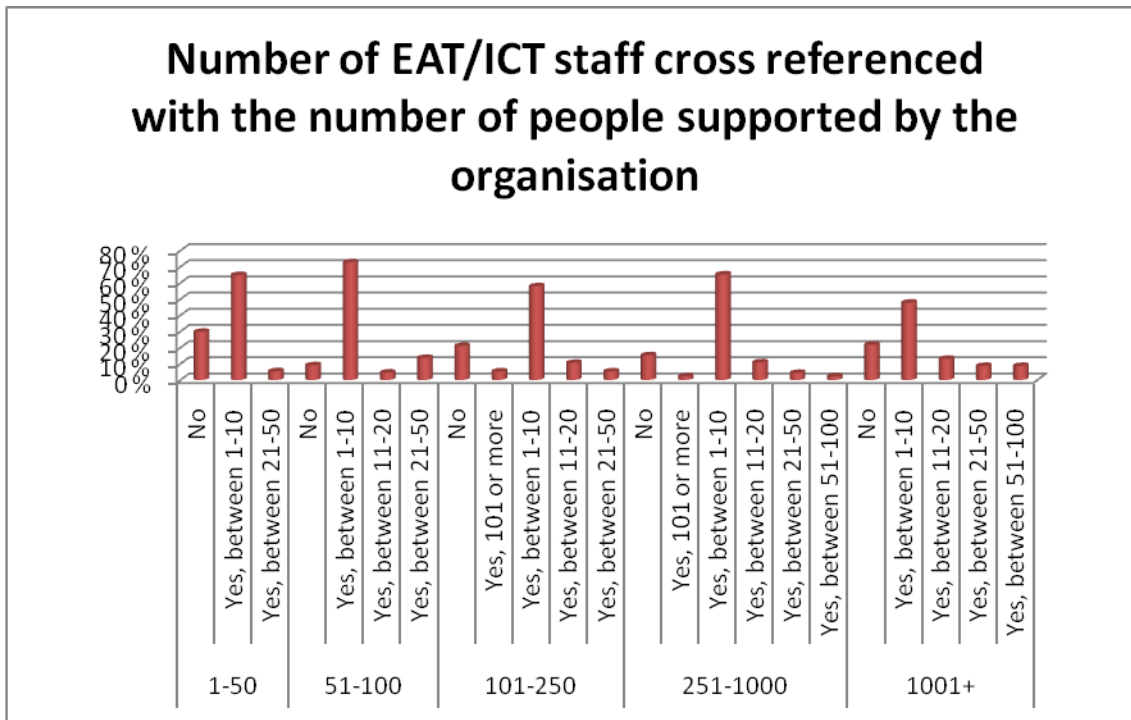
ICT on useimmiten käytetty vaihtoehto ennen EAT:tä. Yksi ongelmista tässä kysymyksessä on se, että vastanneet eivät voineet selvittää, käyttävätkö samat ihmiset, jotka käyttävät ICT:tä, myös kännyköitä, kaukosäätimiä jne. Tämä ryhmä pystyisi käyttämään näitä standardilaitteita paremmin, koska niissä on pääsyä helpottavia toimintoja, mutta kuvailtuja standardilaitteita ei ehkä pidetä EAT-laitteina

4.8 Palvelunkäyttäjien opastamiseen palkattua henkilökuntaa ICT/EAT:n käytössä

Vastaus	Vastaajien määrä	
Kyllä, 1-10	94	59,49%
Kyllä, 11-20	14	8,86%
Kyllä, 21-50	8	5,06%
Kyllä, 51-100	1	0,63%
Kyllä, 101 tai enemmän	2	1,27%
Ei	31	19,62%
Ei vastausta	8	5,06%

Yhdellä viidesosalla eli 20%:lla vastanneista ei ollut yhtäkään työntekijää erityisesti auttamassa palvelunkäyttäjii teknologian käytössä. On myös kiintoisaa huomata, että on organisaatioita, joilla on yli 50 ICT:n ja EAT:n käyttöönottoon koulutettua työntekijää, mikä mahdollistaa pienen määrän organisaatioita, joilla on yli 50 työntekijää (ks. taulukkoa 5.6).

EAT/ICT-henkilökunnan lukumäärän vertaaminen organisaation tukemien ihmisten määrään



Verrattaessa sen henkilökunnan määrää, joka auttaa palvelunkäyttäjiä EAT/ICT:n käytössä, ja henkilökunnan kokonaismäärää organisaatiossa käy ilmi, että yleisesti ottaen mitä suurempi organisaatio, sitä suurempi osa henkilökuntaa voidaan osoittaa teknologian käyttöön. Sen lisäksi on vielä merkittävä määrä suuria organisaatioita, jotka sanovat, ettei niillä ei ole ketään, joka osoitettu hoitamaan tätä tehtävää.

4.9 ICT/EAT-asiantuntijat organisaatioissa

Asiantuntijahenkilökuntaa	Vastaajien määrä	
Kyllä, 1-10	94	59,49%
Kyllä, 11-20	14	8,86%
Kyllä, 21-50	8	5,06%
Kyllä, 51-100	1	0,63%
Kyllä, 101 tai enemmän	2	1,27%
Ei vastausta	8	5,06%
Ei	31	19,62%

Taulukosta 4.9 käy ilmi, että useammalla kuin yhdellä viidestä vastanneista ei ole ketään, jota he pitäisivät teknologia-asiantuntijana ja joka auttaisi heitä heidän työssään. Tämä paljastaa henkilökunnan tarpeen päästä laajemmalti käsiksi koulutukseen, jotta heidät voidaan tutustuttaa ICT/EAT-ratkaisuihin. On otaksuttu, että useimmat näistä asiantuntijoista ovat keskittyneet ICT:hen. Olisi myös ollut kiintoisaa verrata näitä asiantuntijoita tuettavien ihmisten ikäjakamaan. On todennäköistä, että suurin osa "asiantuntija"henkilökunnasta työskentelee lasten tai nuorten aikuisten parissa.

4.10 Osuus henkilökunnasta, joka käyttää ICT:tä päivittäisessä työssään palvelunkäyttäjien parissa

% henkilökunnasta	Vastaajien määrä	
1-20%	64	40,51%
21-40%	22	13,92%
41-60%	14	8,86%

% henkilökunnasta	Vastaajien määrä	
61-80%	14	8,86%
81-100%	26	16,46%
Ei yhtään	18	11,39%

4.11 Osuus palvelunkäyttäjistä, joilla on mahdollisuus käyttää PCT:tä

% palvelunkäyttäjistä	Vastaajien määrä	
1-20%	62	39,24%
21-40%	13	8,23%
41-60%	10	6,33%
61-80%	4	2,53%
81-100%	14	8,86%
Ei vastausta	17	10,76%
Ei yhtään	38	24,05%

Taulukko 4.11 kertoo, että yleisesti ottaen ICT:n käyttömahdollisuus on laajempaa kuin PCT:n käyttö. On kiintoisaa todeta, että useammalla kuin yhdellä neljästä palvelunkäyttäjistä ei ole mahdollisuutta käyttää PCT:tä lainkaan, kun taas useammalla kuin 90%:lla on mahdollisuus käyttää jonkin muotoista ICT:tä.

Nämä vastaukset vahvistavat jälleen sitä yleistä kokemusta, että ICT:tä kannatetaan EAT:stä erillisenä EU:n palvelunkäyttäjäjärjestöissä/organisaatioissa.

Olisi ollut kenties hyödyllistä selvittää, mistä ICT:hen tai EAT:hen päästään käsiksi – esimerkiksi kirjastoista tai kotoa käsin ennemminkin kuin palvelutilanteessa.

4.12 Henkilökunnan ICT/EAT-koulutus

Annettava koulutus	Vastaajien määrä	
Järjestämme ICT-koulutusta omalle henkilökunnallemme	93	58,86%
Järjestämme EAT-koulutusta omalle henkilökunnallemme	66	41,77%
Emme järjestä EAT-koulutusta	57	36,08%
Emme järjestä ICT-koulutusta	45	28,48%
Järjestämme ICT-koulutusta ulkopuoliselle henkilökunnalle	38	24,05%
Järjestämme EAT-koulutusta ulkopuoliselle henkilökunnalle	32	20,25%
Ei vastausta	6	3,08%

”EMME TARJOA” Vs. ”JÄRJESTÄMME”

Annettava koulutus	Vastaajien määrä	
Emme järjestä EAT/ICT-koulutusta	102	40,32%
Järjestämme EAT/ICT-koulutusta ulkopuoliselle henkilökunnalle	70	27,67%
Järjestämme EAT-koulutusta omalle henkilökunnalle	158	62,85%

Palvelunkäyttäjäorganisaatioissa annettavan koulutuksen kuva ei ole kovin hääppöinen, koska se paljastaa, että yli 40% vastanneista ei tarjoa koulutusta henkilökunnalleen palvelunkäyttäjien avustamiseksi teknologian käytössä. Myönteistä on kuitenkin se, että 60% organisaatioista tarjoaa jotain koulutusta ja että 28% tarjoaa koulutusta ulkopuolisille organisaatioille.

4.13 Palvelunkäyttäjät mukana valitsemassa sopivia ICT/EAT-ratkaisuja

Vastaus	Vastaajien määrä	
Kyllä, valitsemassa omille palvelun käyttäjille sopivia ICT-ratkaisuja	76	48,10%
Kyllä, valitsemassa omille palvelun käyttäjille sopivia EAT-ratkaisuja	61	38,60%
Ei vastausta	50	31,54%
Eivät ole mukana valitsemassa EAT-ratkaisuja	28	17,72%
Kyllä, valitsemassa ulkopuolisille palvelun käyttäjille sopivia EAT-ratkaisuja	26	16,46%
Kyllä, valitsemassa ulkopuolisille palvelun käyttäjille sopivia ICT-ratkaisuja	24	15,19%
Eivät ole mukana valitsemassa ICT-ratkaisuja	24	15,19%

Ei-vastausten vertaaminen Kyllä-vastauksiin

Vastaus	Vastaajia	
Ei, emme ota mukaan palvelunkäyttäjiä valittaessa sopivaa EAT/ICT-ratkaisua heidän tarpeisiinsa	102	35,2%
Kyllä, otamme mukaan palvelunkäyttäjät valittaessa sopivaa EAT/ICT-ratkaisua heidän tarpeisiinsa	187	64,7%

Saattaa olla, että jotkin organisaatiot tarjoavat EAT- tai ICT-ratkaisuja osana arviointia. Jos näin ei ole, yllä oleva taulukko kertoo, että suunnilleen yksi kolmannes vastanneista ei ota palvelunkäyttäjää mukaan henkilön ICT- tai EAT-ratkaisun toimitukseen.

4.14 Yhteistyö muitten sidosryhmien kanssa

Sidosryhmätyyppi	Vastaajien määrä	
Muu	73	46,20%
Valmistajat – EAT	67	42,41%
Ohjelmayritykset – ICT	65	41,14%
Tutkimuskeskukset – ICT	43	27,22%
Tutkimuskeskukset - EAT	42	26,58%
Korkeakoulut – ICT	42	26,58%
Viranomaislaitokset – ICT	39	24,68%
Korkeakoulut – EAT	35	22,15%
Viranomaislaitokset – EAT	32	20,25%
Emme tee yhteistyötä muitten sidosryhmien kanssa	28	17,72%
Ei vastausta	12	7,59%

Tuntuu siltä, että on hyvin vähän yhteistyötä muitten sidosryhmien kanssa. Jos ICT:n ja EAT:n on olemisen osa ydintarjonnataa palvelunkäyttäjille vastaisuudessa, voisimme odottaa näkevämme paljon tiiviimpää yhteistyötä muitten sidosryhmien kanssa teknologian kehittämisessä loppukäyttäjille.

4.15 ICT/EAT:n rahoituslähde

Rahoituslähde	Vastaajien määrä	
Valtiovalta	61	38,61%
Järjestö/organisaatio	48	30,38%
Muusta varojenkeruusta	28	17,72%
Muut	21	13,29%
Henkilö (vammainen) itse	19	12,03%
Ei vastausta	12	7,59%

Valtiovalalta ja omalta organisaatiolta (itserahoituksena) tuleva rahoitus on miltei yhtä suuri. Huolta herättää se, että jos EAT:n ja ICT:n on tarkoitus olla osa ydintarjontaa, rahoituksen ei tulisi olla lisäpalvelu ja ydinrahoituksen pitäisi heijastella tätä.

4.16 Käytetty ohjelmisto

Vastaus	Vastaajien määrä	
Yleiset ohjelmat (esim. PowerPoint)	106	67,09%
Kommunikointi (esim. kommunikointiohjelma graafisin symboolein jne.)	95	60,13%
Erikoisohjelma, so. ainoastaan erityistoimittajilta (esim. ohjelmisto, joka vaatii swift-kytkimen)	88	55,70%
Vapaa-ajan ohjelma (esim. sovitettuja pelejä, joissa erityinen käyttömahdollisuus tai tasovellus)	83	52,53%
Koulutus (esim. sovellettu lukemis- tai kirjoitusohjelma)	82	51,90%
Muut	13	8,23%
Ei vastausta	10	6,33%

Voi olla hämmästyttävää huomata melko tasainen jakauma yllä olevissa tuloksissa. Alalla tehtyjen tutkimusten pohjalta olisi voinut odottaa korkeampaa prosenttilukua kommunikointi- ja koulutusohjelman käytössä.

4.17 Käytetty EAT

Vastaus	Vastaajien määrä	
Syöttölaitteet (esim. sopeutetut näppäimistöt, ohjauspallot)	96	60,76%
Kommunikointi (esim. sopeutetut kännykät)	65	41,14%
Äänikehotteet	59	37,34%
Pääsyjärjestelmät (esim. kotiinpääsy tai pääsy instituuttiin..)	47	29,75%
Ei vastausta	31	19,62%
Telehoiva (esim. anturit)	24	15,19%
Muut	17	10,76%

Yleisimmät vastaajien käyttämät EAT-tyypit ovat ne, jotka ovat syöttölaitteitten kategoriassa, ja miltei kolmannes käyttää näitä palvelunkäyttäjien parissa. Pieni prosentti käyttää palvelunkäyttäjien telehoivaa.

4.18 Teknologian käyttö palvelukäyttäjien turvallisuudeksi

Teknologian käyttö turvallisuudeksi	Vastaajien määrä	
Ei	96	60,76%
Kyllä, käytämme kulunvalvontaa	65	41,14%
Kyllä, käytämme kameravalvontaa	59	37,34%
Ei vastausta	31	19,62%
Kyllä, käytämme muita teknologioita (luettele)	24	15,19%

Tähän kysymykseen annetut vastaukset heijastelevat asumistilanteita ja henkilökunnan tukea. Siellä, missä henkilökunta on läsnä suurimman osan aikaa, on ehkä pienempi tarve tai kysyntä teknologian käyttämiseksi turvallisuuden takaamiseksi. Jos asumistilanne on kuitenkin hajautetumpi tai eristyneempi, saattaa turvallisuusjärjestelmille olla suurempi tarve.

% palvelunkäyttäjistä, joka hyötyy turvallisuusteknologian käytöstä	Vastaajien määrä	
1-20%	41	25,95%
21-40%	6	3,80%
41-60%	11	6,96%

% palvelunkäyttäjistä, joka hyötyy turvallisuusteknologian käytöstä	Vastaajien määrä	
61-80%	7	4,43%
81-100%	11	6,96%
Ei vastausta	82	51,90%

Tähän kysymykseen annetut vastaukset näyttävät kertovan siitä, että siellä, missä EAT:tä käytetään turvallisuuden varmistamiseksi, vain pieni joukko ihmisiä hyötyy siitä. Voi olla kuitenkin, että ihmiset ovat vastanneet tähän kysymykseen kertoakseen käyttävätkö heEAT:tä turvallisuuden varmistamiseksi vai eivät. Jos he eivät käytä EAT:tä turvallisuuden varmistamiseksi, ihmiset eivät selvästi siitä mitenkään hyödykään.

4.19 Palvelunkäyttäjien hyväksi käytetyn teknologian hyöty

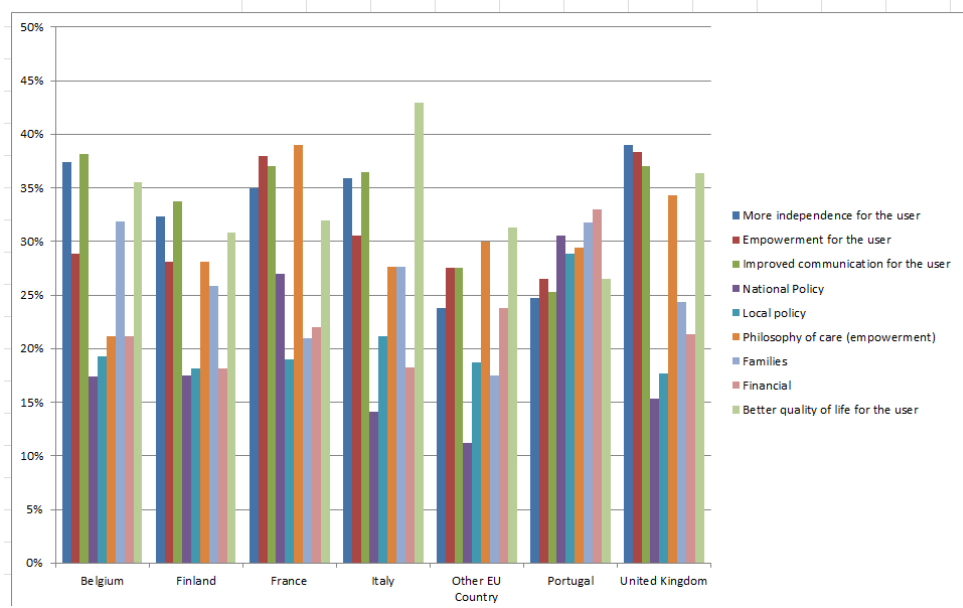
Teknologian käytön hyöty	Vastaajien määrä	
Kommunikointi	124	78,48%
Itsenäisyys	122	77,22%
Valmennus ja koulutus	102	64,56%
Voimaantuminen	100	63,29%
Mielekäs vapaa-aika	85	53,80%
Pelit	73	46,20%
Työ	73	46,20%
Turvallisuus	44	27,85%
Kustannusten alentaminen	26	16,46%
Ei vastausta	10	6,33%
Muut	8	5,06%

Turvallisuuslaitteitten käyttö on hämmästyttävän vähäistä. Tämä saattaa taas kieliä ICT-järjestelmien käytön yleisyydestä. Antureitten käytön lisääminen johtaisi turvallisuuslukemien kasvamiseen.

4.20 Palvelunkäyttäjien hyväksi käytetyn teknologian edut

Vastaajia pyydettiin asettamaan tärkeysjärjestykseen ICT/EAT:n käytön syyt palvelunkäyttäjien parissa siten, että tärkein on 10 ja vähiten tärkeä on 1. Seuraava taulukko näyttää parhaimman kokonaispistemäärän prosentteina kussakin maassa kunkin hyödyn osalta.

	Belgia	Suomi	Ranska	Italia	Muut EU maat	Portugali	Britannia
Työ	51%	45%	53%	36%	38%	35%	52%
Voimaantuminen	39%	43%	33%	50%	38%	32%	75%
Itsenäisyys	42%	45%	45%	51%	40%	27%	70%
Kommunikointi	39%	48%	37%	54%	51%	26%	69%
Mielekäs vapaa-aika	44%	46%	34%	31%	38%	42%	54%
Valmennus ja koulutus	43%	45%	32%	39%	54%	35%	55%
Pelit	44%	44%	41%	22%	35%	52%	50%
Turvallisuus	38%	40%	44%	39%	31%	44%	45%
Kustannusten alentaminen	46%	41%	57%	26%	38%	34%	37%



On kiintoisaa nähdä, että arvojärjestyksessä korkeimman sijan saavuttaneet edut eri kyselyyn osallistuneissa maissa vaihtelivat huomattavasti. Ranska asettaa kustannusten alentamisen ja työn merkittävimmiksi eduiksi, kun taas Britannia mainitsee voimaannuttamisen, itsenäisyyden ja viestinnän merkittävimmiksi eduiksi.

On myös kiintoisaa huomata, että kommunikointi ja itsenäisyys ovat korkealla arvojärjestyksessä monien maiden tuloksissa.

4.21 ICT/EAT:n hyödyt palvelunkäyttäjille

Hyöty	Vastaajien määrä	
Kommunikointi	51	32,38%
Itsenäisyys	32	20,25%
Voimaantuminen	25	15,82%
Valmennus ja koulutus	17	10,76%
Mielekäs vapaa-aika	9	5,70%
Turvallisuus	3	1,90%
Muut	2	1,27%
Pelit	1	0,63%

Tähän kysymykseen annettiin moniosaisia vastauksia, joista kävi ilmi saatava hyöty. Yllä olevat vastaukset ovat tärkeysjärjestyksessä, ja selkeästi kommunikointia pidetään suurimpana hyötynä palvelunkäyttäjille. Kuten muissakin vastauksissa, tämä luultavasti heijastelee ICT:n käytön yleisyyttä eikä niinkään antureitten käyttöä, missä tapauksessa turvallisuus ja itsenäisyys saivat korkeamman sijan.

4.22 ICT/EAT:n hyödyt henkilökunnalle

Hyöty	Vastaajien määrä	
Laatu	32	20,25%
Kommunikointi	23	14,56%
Valmennus ja koulutus	22	13,92%
Paremmat suhteet palvelunkäyttäjiin	19	12,03%
Voimaantuminen	15	9,49%
Ajansäästö	9	5,70%
Turvallisuus	7	4,43%

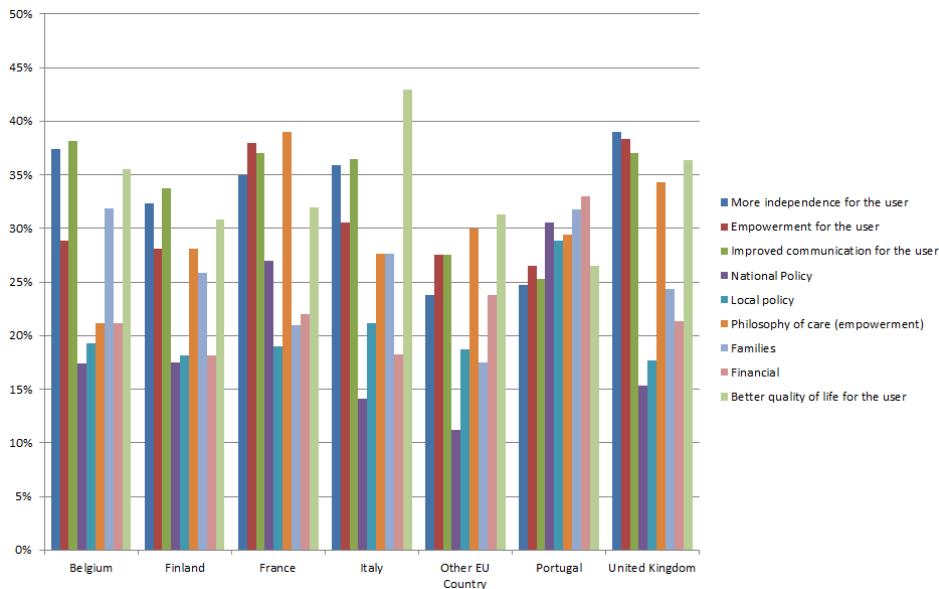
Hyöty	Vastaajien määrä	
Muut	5	3,165
Itsenäisyys	3	1,90%
Kustannusten alentaminen	2	1,27%

Silloin kun palvelunkäyttäjät hyötyvät parannuksista viestinnässään, henkilökuntakin pystyy selkeästi huomaamaan sen hyödyn ja antamaan paremmin tukea. Koska vastaukset olivat yksiosaisia, kommunikoinnin hyödyn voisi sisällyttää parempien suhteitten luomiseen palvelunkäyttäjiin. Tämä on potentiaalisesti hyvin voimakas vastaus, joka osoittaa ICT:n ja EAT:n käytön hyödyt palvelunkäyttäjien tukemisessa.

4.23 Viisi tärkeintä syytä ICT/EAT:n käyttämiseen

Seuraava taulukko näyttää parhaimman kokonaispistemäärän prosentteina kussakin maassa kunkin syyn osalta.

Syy	Belgia	Suomi	Ranska	Italia	Muut EU maat	Portugali	Britannia
Enemmän itsenäisyyttä käyttäjälle	37%	32%	35%	36%	24%	25%	39%
Käyttäjän voimaannuttaminen	29%	28%	38%	31%	28%	26%	38%
Parempi kommunikointi käyttäjälle	38%	34%	37%	36%	28%	25%	37%
Kansallinen politiikka	17%	18%	27%	14%	11%	31%	15%
Paikallinen politiikka	19%	18%	19%	21%	19%	29%	18%
Hoivafilosofia (voimaantumisen)	21%	28%	39%	28%	30%	29%	34%
Perheet	32%	26%	21%	28%	18%	32%	24%
Talous	21%	18%	22%	18%	24%	33%	21%
Parempi elämänlaatu käyttäjälle	36%	31%	32%	43%	31%	26%	36%



Kaiken kaikkiaan pienin syy ICT:n/EAT:n käyttöön on kansallinen politiikka. Jos itsenäisyys, voimaannuttaminen, parempi kommunikointi ja parempi elämänlaatu ovat todellisia seurauksia näiden teknologioiden käytöstä, voisimme odottaa kansallisen politiikan heijastavan tätä vaatimalla sen käytön olevan osa peruspalvelutarjontaa vammaisille.

4.24 ICT/EAT:n tulevaisuuden suunnitelmat

Vastaus	ICT	EAT
Käyttöönotto suunniteltu	12,66%	5,70%
Aikomus laajentaa nykyistä tarjontaa	41,14%	32,91%
Suoritetaan tutkimuksia	19,62%	24,05%
Ei suunnitelmia	20,25%	27,85%
Ei vastausta	10,76%	10,76%
Yhteensä	100,00%	100,00%

Nämäkin vastaukset korostavat ICT:n käyttöä eikä niinkään EAT:tä. Kuitenkin, jos EAT:n käyttö kasvaa ja jos se ymmärretään, tarvitaan enemmän tukea kaikilla alueilla, kuten koulutuksessa ja tuessa.

5 SUOSITUKSEN LISÄTUTKIMUKSIIN

Tämä käyttäjälähtöistä teknologiaa koskeva kysely kohdistettiin kaikkiin mahdollisesti asiasta kiinnostuneisiin järjestöihin/organisaatioihin, joihin kuuluivat palveluntuottajat, koulutus- ja arviointijärjestöt/organisaatiot, joiden ajateltiin todennäköisesti käyttävät ICT:tä tai EAT:tä. Joillakin näistä järjestöistä/organisaatioista on mahdollisesti hyvinkin erilaisia käsityksiä EAT:n merkityksestä ja käytöstä ja erilaisia kokemuksia siitä. Näyttää siltä, että ICT:n ja/tai EAT:n tukemia ihmisiä on tasainen määrä. Olisi kiintoisaa verrata tukea saavien ihmisten ikäjakaumaa EU-maiden ikäjakaumaan. Oletetaan, että useimmat näistä asiantuntijoista toimivat eritoten ICT:n alueella. Olisi kiintoisaa verrata näitä asiantuntijoita tukea saavien ihmisten ikäjakaumaan. On todennäköistä, että suurin osa ”asiantuntija”henkilökunnasta työskentelee lasten tai nuorten aikuisten parissa.

Olisi kiintoisaa selvittää, kuinka palveluntuottajat hankkivat koulutusta ja kuinka henkilökunta valitaan tähän koulutukseen. Lisäkysymyksenä voitaisiin selvittää yksityiskohtaisemmin, mistä järjestöt/organisaatiot hankkivat EAT:n ja ICT:n tarvittavan rahoituksen.

6 LIITE – KYSELYLOMAKE

Kyselylomake löytyy ImPaCT-hankkeen sivulta www.impact-in-europe.eu

7 LIITE – TAUSTATIETOJA KUMPPANEISTA

7.1 Hft, Britannia

Hft:n tehtävä käyttäjälähtöisen teknologian käytössä ja kehittämisessä

Hft on Britanniassa toimiva kansallinen hyväntekeväisyysjärjestö, joka tarjoaa paikallisia palveluja henkilöille, joilla on oppimisvaikeuksia, ja heidän perheilleen. Meidän luova ja neuvokas lähestymistapamme auttaa ihmisiä tekemään päätöksiä siitä, millaista elämää he haluavat.

Henkilöt, joilla on oppimisvaikeuksia, ja heidän perheensä puhuvat meille kaikenlaisesta tuesta tehden yhteistyötä parhaimpien henkilökohtaisten ratkaisujen löytämiseksi.

Meidän joustava lähestymistapamme tarkoittaa sitä, että me voimme tarjota oikeanlaista tukea kahdesta tunnista viikossa kahteenkymmeneen tuntiin päivässä.

Me työskentelemme yli tuhannen sellaisen ihmisen kanssa, joilla on oppimisvaikeuksia koko Britanniassa ja neljän tuhannen omaishoitajan kanssa Family Carer Support Service –palvelun kautta.

Britannian oppimisvaikeusmarkkinatilanne

- Vuonna 2007 kuntien oppimisvaikeusvammopalvelun tuen arvo Englannissa oli noin 3,45 miljardia puntaa eli noin 27 400 puntaa aikuista kohti.
- Yhteisöllisten laitteistojen ja sovellusten arvo kunnissa oli noin 0,1% tuosta summasta.
- Kehitysvammaisia Britanniassa uskotaan olevan noin 3% asukkaista. On vaikeata saada verrattavissa oleva prosenttiluku muista Euroopan maista, koska mittausmenetelmät vaihtelevat, mutta he edustavat selvästi merkittävää asiakasryhmää Euroopassa.
- Kehitysvammasia on kaikenikäisiä ja heillä koko elämän kestävä vamma. Ryhmänä ihmiset, joilla on oppimisvaikeus, ikääntyvät muiden tavoin ja joutuvat kokemaan niitä vanhuudenheikkouksia, joita muutkin vanhuksat yleisesti kokevat. Heillä on

kuitenkin lisäksi vaikeuksia, jotka liittyvät heidän kehitysvammaisuuteensa.

- Ihmisillä, joilla on oppimisvaikeuksia, on enemmän kokemuksia ympärivuorokautisesta avustamisesta varhaisemmassa elämänvaiheessa kuin monilla muilla, jotka ovat ryhtyneet aikaisin käyttämään käyttäjälähtöistä teknologiaa.
- Noin kaksi kolmasosaa ihmisistä, joilla on oppimisvaikeuksia, elää kotona.
- Yhä yleisemmin ja selkeämmin tunnustetaan tarve hoitaa oppimisvaikeuksiin liittyviä asioita (lukumäärien ja taloudellisten seikkojen osalta), kun ihmiset ovat ymmärtäneet markkinoitten suuruuden ja kustannukset. Tämä on suhteellisen uutta.

Todisteita käyttäjälähtöisen teknologian käytön hyödyistä

- On useita selvityksiä pääasiassa vanhusten telehoivan tuloksista (West Lothian ja Kent ovat merkittävimmät). Valtiovalta odottaa WSDAN (Whole Systems Demonstrator Action Networks) –hankkeen tuloksia maaliskuun lopulla.
- Parhain oppimisvaikeuksia koskeva selvitys tulee Itä-Cheshire valtuustolta, joka laati CSED (Care Services Efficiency Delivery) –raportin helmikuussa 2010. Toinen kahdesta tekijästä, Mike Cooney, on vierailut Hft:ssä ja kertoi todella arvostavansa Hft:n työtä jopa niin paljon, että hän lähettänyt eri tahoille oppaamme käyttäjälähtöisen teknologian käyttöön-ottoonja puhuu Hft:stä esimerkillisenä järjestönä alalla. Tämä selvitys perustuu kuitenkin paikallisviranomaisten eikä palveluntuottajan järjestämään telehoivaan. He ottavat kustannussäästöt yleisemmin käyttöön tulosten perusteella.
- On korostettava sitä, että ei ole olemassa mitään hyväksyttyä mallia, jolla mitattaisiin käyttäjälähtöisen teknologian sosiaalinen tai taloudellinen vaikutus. Olen esittänyt muutamia sisäisiä esimerkkejä tuloksista, joita tukemamme ihmiset ovat saaneet, ja myös joitakin laskelmia kustannuksista joita syntyi, jos teknologia jätettäisiin pois käytöstä.

Käyttäjälähtöisen teknologian käyttöönotto-aiheet

Koulutus

- Hft on kehittänyt yhden ja kahden päivän koulutusohjelman (ja parhaillaan on siirtämässä sen toteu-

tettavaksi e-learning –muodossa). Vaikka on olemassa paljon laajempaa koulutusta avustavassa teknologiassa (City and Guilds), tätä varten on vain vähän jos lainkaan rahoitusta, koska sitä ei tällä hetkellä vaadita osana uusia tutkintovaatimuksia eikä tälle kurssille ole olemassa kouluttajia.

Arvioinnit

- Hft on kehittänyt eettisen (Mental Capacity Act – lain täydentämisen) toteuttamisprosessin, johon kuuluu tarvepohjainen arviointi. Arviointi on prosessin keskipisteessä eikä se ole vain kertaharjoitus, koska ihmisten tarpeet muuttuvat. Arviointimallia ei tällä hetkellä jaeta ulkopuolisille.

Ratkaisut

- Mahdollisten teknologisten ratkaisujen kehittäminen vaatii tietoa sekä nykyisistä markkinoista että mahdollisista teknologian käyttötavoista. Esimerkiksi liikeanturit voivat synnyttää monenmoisia vasteita riippuen tarpeista ja virityksistä.
- Toinen olennainen seikka on työskennellä valmistajien kanssa tutkimuksessa ja kehittämisessä uusien ratkaisujen ja mallien tarkastelun kautta.
- Myös virtuaalista älytaloa käytetään tuotteiden ja ratkaisujen esittelemiseksi.

Asennus

- Pääasiassa ulkoistettu.

Puhelinpalvelu

- Tätä nykyä on yksitoista Hft kohdetta, jotka käyttävät Worcestershiren telehoivapuhelinpalvelua ja toiset seitsemän, jotka käyttävät Astralinea. Puhelinpalvelukeskuksen sijainti ei ole tärkeää, ja on ehdotettu, että Hft voisi järjestää puhelinpalvelun aikuisille, joilla on oppimisvaikeuksia.

Seuranta, ylläpito ja arviointi

- Tietokantaa kehitetään kaikkien olennaisten tietojen keräämiseksi.

Kustannuslaskelmastrategia

- Tätä nykyä tällä alueella on suurta sekaannusta. Tukipakettien on kehitetty arvioitavien tuntien ja

tuntikorvausten ympärille, ja niissä on tehty ero pääoman ja tulonmuodostuksen välillä. On myös erityisiä rahoituskanavia (esim. Disabled Facility Grant) joitakin tiettyjä teknologisia ratkaisuja ja tarpeita varten. Nämä rahoituskanavat vaihtelevat paikallisviranomaisten käyttötapojen mukaan.

- On myös yhä enemmän ihmisiä, jotka käyttävät henkilökohtaista budjettia mutta jotka eivät tiedä **henkilötekniikan** käyttömahdollisuudesta eikä sen vaikutuksesta elämänlaatuun ja voimavaroihin.

Hft:n tilanne

Henkilökunta

- PT-johtaja
- PT-koordinaattori (määräaikainen)
- PT-kouluttaja (määräaikainen)
- PT-hallintojohtaja (määräaikainen)

Edistyminen

- Tätä nykyä Hft on suorittanut arvioinnin yli kolmesta sadasta henkilöstä, joista kaksi sataa hyötyy teknologisista ratkaisuista. Se on kehittänyt:
 - yhden ja kahden päivän koulutusohjelman
 - on kehittänyt arviointityövälineen
 - on saanut kokemusta käyttöönotto- ja asennusprosesseista
 - on koonnut tietokannan
 - on kehittänyt virtuaalisen ja mobiilin älytalon
 - omistaa joukon kaupallisesti kehitettyjä interaktiivisia ohjelmistoja (saaden niistä tekijän-palkkioita)
 - omistaa videoitujen tapaustutkimusten kirjaston
 - on luonut suuren määrän suhteita terveysministeriöön, valtuutettuihin, rahoituselimiin, yliopistoihin, muihin palveluntuottaja- ja hoivaorganisaatioihin sekä EU:n komissioon
 - on mukana erilaisissa tutkimus- ja kehittämissankkeissa
- Henkilökunnan innostus kasvaa, mikä näyttää olevan tulosta yksipäiväisestä koulutuksesta (toinen päivä on kokeiluvaiheessa).

7.2 Modem, Belgia

Modem on osa voittoa tavoittelemattonta järjestöä. Se toimii Flanderin alueella (jossa on kuusi miljoonaa asukasta).

Modem on vammaisten ihmisten ja heidän ympäristönsä kommunikointi- ja tietokonealan neuvontakeskus. Modem on vzw Gouverneur Kinsbergen - Gehandicapenzorg Provincie Antwerpen vzw -säätiön ja Antwerpenin yliopiston yhteinen aloite. Modemilla on erinomaisesti varusteltu näyttelytila, jossa on suuri joukko saatavilla olevia apuvälineitä, joita voi tutkia ja kokeilla konsultaation aikana. Tarjolla olevat laitteet ovat kommunikointilaitteita, sovellettuja ohjelmistoja ja laitteita, joihin kuuluu sovelletut hallintalaitteet PC-tietokoneille ja kommunikointilaitteille.

Modem tarjoaa tukea seuraavilla kahdella alueella:

- tietokone: suuri määrä sovellettuja ohjelmia ja laitteita on saatavilla. Näitä sovelluksia voidaan tehdä myös standarditietokoneisiin niin, että päästään eroon ”normaalikäyttäjän” nimityksestä.
- kommunikointi: ihmisille, joilla on rajalliset kommunikointimahdollisuudet, on saatavilla tukevia viestintäteknologioita ja teknisiä apuvälineitä. Tarkoituksena on mahdollistaa kommunikointi kaikin keinoin.

Modemilla on seuraavia tehtäviä:

- neuvoja ja tukea konsultaatioitten kautta: Niin kuin alussa päätettiin, palvelu on Modemin ykköstehtävä. Sen myötä keskuksen päivittäinen toiminta koostuu pääasiassa neuvoja ja tukea koskevista konsultaatioista.

Modemilla on hyvin matala kynnyks. Kokoontumiseen keskuksen jonkun työntekijän kanssa vaaditaan vain yksi puhelu. Vammaiset, mukanaan mahdollisesti omainen tai terapeutti, voivat sitten osallistua henkilökohtaiseen konsultaatioon. Henkilön tarpeitten perinpohjaisen tarkastelun jälkeen ehdotetaan henkilökohtaisia ratkaisuja, keskustellaan niistä, ja jos mahdollista, kokeillaan niitä välittömästi näyttelytilassa. Tämän vuoksi Modemilla on valikoima tietokoneita, oheislaitteita ja kommunikointivälineitä käytettävissään. Potentiaalinen asiakas voi näin saada selkeän kuvan siitä, mitä teknologialla on tarjottavana hänelle ja mitä hyöty- ja

haittanäkökohtia asiaan liittyä ennen varsinaista ostotapahtumaa.

Modemin tärkein tavoite on tehdä asiakkaasta niin itsenäinen kuin mahdollista suoden hänelle mahdollisuuden tehdä omat valintansa. Tarvittaessa Modem tarjoaa tukea myös ostotapahtuman aikana ja tuotteen/tuotteitten käyttövaiheessa. Tämä voi johtaa pitkäkestoiseen neuvontaprosessiin.

Modem ei myy itse tuotteita, ja se on riippumaton kaikista kaupallisista organisaatioista tai maksavista organisaatioista. Tällä tavalla taataan neuvojen objektiivisuus ja riippumattomuus ja se, että ne on räätälöity asiakkaan omien tarpeitten mukaisiksi.

- tietojen antaminen ja tiedonvälitys. Modemin tarkoituksena on tutustuttaa mahdollisimman monia kohdekäyttäjiä sovelluksiin, joita on saatavilla tietokoneisiin ja AAC-työvälineisiin (puhetta tukeviin ja vaihtoehtoisin kommunikointilaitteisiin). Tästä syystä järjestetään *käyttäjäkoukousia* ja kommentoidaan *julkaisuja*.

Käyttäjäkoukukset on suunnattu ”asiantuntijoille” eli niille, jotka ovat vastuussa vammaisten tietokone-sovelluksista ja kommunikointilaitteista. Näitä koukousia järjestetään joka toinen kuukausi ja ne tarjoavat keskustelufoorumia, missä ammattilaiset voivat vaihtaa teknisiä tietojaan ja kokemuksiaan. Lisäksi Modem toimittaa *Modeminfo*-julkaisuja säännöllisin välein. Ne ovat lyhyitä, käytännönläheisiä tietokoneita ja kommunikoinnin tukilaitteita koskevia kirjoituksia, jotka perustuvat Modemin päivittäisiin kokemuksiin.

Modem järjestää yli sata koulutustapahtumaa vuosittain. Ne ovat *koulutus- ja esittelytapahtumia*, jotka koskevat vammaisten kommunikointi- ja tietokonemahdollisuuksia ja jotka on suunnattu eritoten yksilöille ja ryhmille, jotka kaipaavat henkilökohtaista ohjelmaa.

Modemin vuosittainen konferenssi on paikka, missä jokainen hoivatyöntekijä Flanderissa voi saada tietää mitä uusia tai uudistettuja vammaisten AAC-laitteita ja sovellettuja laitteita tai ohjelmistoja on saatavilla. Vuoden 2011 konferenssiin osallistui yli 350 henkeä.

Modemin näkökulmasta nykyinen PCT:n tilanne Flanderissa on keskitasoa. Paljon on vielä tehtävä, mutta meillä on melko hyvä maksujärjestelmä. Eli vammaiset voivat käyttää kaikenlaisia PCT-laitteita, jos heidän tukenaan on hyvinkoulutettu henkilökunta.

7.3 FAIDD, Kehitysvammaliitto, Suomi

Kehitysvammaliitto edistää kehitysvammaisten ja muiden oppimisessa, ymmärtämisessä ja kommunikoinnissa tukea tarvitsevien ihmisten tasa-arvoa ja osallistumista yhteiskunnassa, kehittää palveluja sekä edistää alan tutkimusta. Perustehtäviämme ovat

- tutkimus
- kehittämistoiminta
- henkilöstön koulutus
- materiaalin tuotanto
- selkokielisen tiedonvälityksen ja kulttuurin edistäminen
- esteettömän ja osallistavan kommunikoinnin ja tietotekniikan käytön edistäminen
- tiedotus- ja vaikuttamistoiminta.

Kehitysvammaliitto on yhteiskunnallinen vaikuttaja, tieto-taitokeskus ja yhteistyöfoorumi. Toimimme monipuolisesti yhteistyössä vammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä, alan työntekijöiden, palveluntuottajien, järjestöjen, yritysten ja viranomaisten kanssa.

Varsinaiset jäsenemme ovat kuntayhtymiä, kuntia, seurakuntia, rekisteröityjä yhdistyksiä ja säätiöitä. Kannatusjäsenemme ovat yksityisiä ihmisiä. Jäsenemme tekevät kehitysvammatyötä tai toimivat muuten kehitysvammaisten ihmisten hyväksi.

Virallinen nimmemme on Kehitysvammaliitto, vakiintuneita käännöksiä ovat FAIDD (The Finnish Association on Intellectual and Developmental Disabilities) ja Förbundet Utvecklingsstörning.

Kehitysvammaliitto on perustettu vuonna 1952. Toimintamme merkittävin rahoittaja on Raha-automaattiyhdistys.

Tikoteekkiverkosto

Kehitysvammaliitontietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus Tikoteekki edistää puhevammaisten ihmisten kommunikointia ja vammaisten ihmisten avustavan teknologian ja tietotekniikan käyttöä. Vuonna 1995 toimintansa aloittanut Tikoteekki toimii alansa kehittämiskeskuksena ja tuottaa asiakaspalveluja Uudenmaan alueella.

Tikoteekki koordinoi myös yhdentoista kansallisen alueellisen Tikoteekin verkostoa eri puolella Suomea. Alueelliset Tikoteekkikeskukset toimivat pääasiassa alueiden keskussairaaloiden yhteydessä.

Tikoteekin kolme AAC- ja AT-päätoiminta-alueita ovat

1. Arviointi ja tuki
2. Kehittäminen ja hankkeet
3. Tiedotus ja koulutus

Kysely toimitetaan miltei kaikille Kehitysvammaliiton jäsenille kautta Suomen sekä Tikoteekki-verkostolle.

Alueelliset Tikoteekit toimivat pääasiassa keskussairaaloiden apuvälineyksiköiden yhteydessä. Apuvälineyksiköt vastaavat kaikista apuvälineistä. Suomessa kommunikoinnin apuvälineet ovat tätä nykyä kaikkien muiden terveydenhuollon apuvälineiden joukossa.

7.4 Centre De La Gabrielle, Ranska

Centre de la Gabrielle – MFPASS koostuu yhdestätoista terveydenhoito-sosiaalipalveluiden organisaatiosta. Apuvälineitten ja palvelujen keskuksena Centre de la Gabrielle on järjestetty ottamaan huomioon loppukäyttäjien tarpeet. Tämän johdosta sekä käyttäjät että heidän perheensä saavat monenmoista ja joustavaa apua.

Neljää sataa kehitysvammaista lasta, nuorta ja aikuista hoitaa 250 ammattilaista.

Lisätyövälineena ICT:tä käytetään laajalti ja monella alueella Central Gabriellessa:

- **Koulussa** tietokoneet ovat oppilaitten käytössä:
 - Tietokoneilla varustetuissa luokkahuoneissa on kaikkiaan yhdeksän tietokonetta.
 - Kolme luokkaa ja neljä työpajaa, joissa on multimediatyöasemia.
 - Interaktiivinen mobiililuokkahuone.

Erytisopettajat ja työpajaohjaajat ovat käyttäneet tätä työvälinettä tarjotakseen oppilaille monenlaisia toimintoja:

- B2I-diplomin valmistaminen (tietotekniikka ja Internet)
- Opetusohjelmiston (Adibou-tyyppisen) tai erityisille kehitysvammoille muokatun opetusohjelmiston käyttö
- Tietokantojen (esim. encarta) tai Internetin tutkimus
- Lisäksi jotkut opettajat ja työpajaohjaajat rakentavat opetustyövälinekokoonpanolinjoja, QCM:iä, diaesityksiä, ...
- **Kodeissa** on käytettävissä multimediatyöasemia. Käyttäjät saavat tukea koulutuksessa (liikenne, muotoilu ja tutkimus Internetissä), pelaamisessa (pelit) ja toimistotöissä (kirjeitten kirjoittaminen).
- **"Askel-talotkin"** on varustettu työasemilla, jotka ovat yhteydessä Internetiin. Kukin näistä viidestä talosta voi ottaa vastaan neljä henkeä. Tietokoneet on suunniteltu auttamaan käyttäjiä integroitumaan paremmin ja olemaan itsenäisiä vapaa-ajan ja elämänhallinnan toimissaan.

Käyttötarkoitukset ovat moninaisia ja ne voivat toimia yhdessä henkilön elämän suunnitelman kanssa ja viedä kohti asunto-asumista:

- Asunnon etsiminen Internetistä
- Viihteen etsiminen (elokuva, museo...) vapaa-ajan hallinnan oppimiseksi
- Itsenäisyyden ympärillä työskenteleminen aterioitten valmistamisessa (reseptien etsiminen...)
- Hallinnollisten menettelytapojen ympärillä työskenteleminen ja pääsy joillekin oleellisille verkkosivuille (MDPH, CPAM, CIF, pankit... yleistietojen saamiseksi tai oman tapauksen seuraamiseksi
- Kommunikointi sukulaisten kanssa tai kollegojen verkoston ja talojen asukkaiden ja terapeuttien asuntojen kanssa

Suojatyöpaikkarakenteissa (ESAT ja Enterprise adapted) käyttäjät käyttävät tietokonetta tuotannon osana (luomalla läheteitä, etikettejä, pyykin hallinnointi teollisissa pesuloissa). Sen lisäksi ammatillista toimintaa tarjotaan tietokoneen käyttäjille.

Tietotekniikan ja vammaisuuden yhdistys (AIH – Association Informatique et Handicap)

AIH syntyi Central Gabriellessa vuonna 1996 edistämään tietotekniikan ja kommunikoinnin käytön avulla koulutuksellista, ammattikoulutuksellista ja terapeutista tukea kehitysvammaisille lapsille, nuorille ja aikuisille.

AIH on mahdollisuus tietokoneasiantuntijoille, ensihoitajille, kasvattajille, opettajille ja vammaisille tavata toisiinsa.

Lisäksi AIH:n jäsenten ammatillisten taustojen erilaisuus auttaa kehittämään hankkeita, jotka ovat lähinnä AIH:n täysivaltaisiksi jäseniksi katsottavien kehitysvammaisten asioita.

Lopuksi AIH osallistuu merkittävällä tavalla Centre de la Gabriellen tietokonelaitteitten ja –hankkeitten rahoitukseen, kun kehitellään kehitysvammaisten mahdollisuuksia käyttää tietokoneitten tarjoamia voimavaroja.

7.5 C.E.C.D, Portugali

Centro de Educacao o Cidadao de Mira Sintra (C.E.C.D, Portugali) tarjoaa kehitysvammaisille sellaisia palveluita kuten varhaisen intervention yksikkö lapsille, erityiskoulu, päivähoitokeskus, ammattikoulutuskeskus, perhetukiyksikkö ja terveystyökalu ja kuntoutuskeskus.

7.6 Aias, Italia

Avustavan Teknologian Sektori Italiassa Ja Avustavan Teknologian Keskukset

Claudio Bitelli

Nykytilanne

Tarpeet, joihin avustava teknologia on suunniteltu vastaamaan, ovat muuttuneet suuresti viimeksi kuluneitten kymmenen vuoden aikana; patologiat, joita on hoidettu, ovat muuttuneet – ja selviytyminen jopa vaikeimmissakin tapauksissa on näytellyt merkittävää osaa tässä – aivan kuten kulttuurissa ja teknologian lähestymistavoissa ja markkinoilla on ollut silmiinpistäviä muutoksia.

Tätä nykyä olemme enemmän taipuvaisia ajattelemaan asioita teknologisten ratkaisujen kautta, ja kysyntä kasvaa huimasti. Italiassa on potentiaalisesti pääsyglobaaleille markkinoille: samat teknologiat kuin Yhdysvalloissa ja Pohjois-Euroopassa ovat tosiaan saatavilla Italiassa. Toisaalta taas se, mitä Italiasta puuttuu, ovat riittävät lainsäädännölliset instrumentit luoda pohjaa teknologisille ratkaisuille, eli toisin sanoen, on selvä kiilu kysynnän ja avustavien ratkaisujen ehdottamisesta vastuussa olevien terveys- ja sosiaalipalvelujen asianpuuttumismahdollisuuksien välillä niin määrällisesti kuin laadullisestikin. Vertailukohteista (esim. AT-keskuksista) on huutava puute avustavaan teknologiaan perustuvien moninaisten ratkaisuehdotusten tueksi.

Avustavan teknologian ehdotus

Mitä tulee ICT-AT –apuvälineitä koskevaan ehdotukseen, on pidettävä mielessä se, että sängen usein apuväline ei sinällään riitä; sen on oltava osa järjestelmää, joka koostuu useista osasista, jotka yhdessä muodostavat ratkaisun tiettyyn ongelmaan tai tapaukseen. Nämä elementit voivat olla tehdyt varta vasten

vammaisille tai ne voivat olla standardituotteita tarjoavilta markkinoilta hankittuja. Toisin sanoen, meidän ei tule ajatella, että apuvälinesektori on erikoistunut teollisessa/kaupallisessa mielessä: massakulutustuotteet voivat palvella teknologisina apuvälineinä, jos niitä käytetään sopivalla tavalla.

ICT/AT –ratkaisut ovat jo luonteeltaan yksilöllisiä. Tämä on ristiriidassa voimassa olevan lainsäädännön kanssa, joka on taipuvainen luomaan deterministisen linkin patologian ja apuvälineen välille. Jos poliitikot ajattelevat apuvälineitten olevan eräänlaisia lääkkeitä, on vaarana, että he kohtelevat kysymystä yksinkertaisen oirehoito -logiikan mukaisesti.

Jos sen sijaan me tarkastelemme ”tarvetta” (henkilö – ympäristö – tavoitteet) yhdessä käytettävissä olevien AT-ratkaisujen tehokkuuden kannalta ICF-kehyksessä, me oivallamme pian, että AT-ratkaisuihin liittyy monitorointi, keskinäinen riippuvuus, joka vaatii erityisasiantuntemusta.

Oikean apuvälineen löytäminen ei ole pelkästään sitä, että tiedetään sen olemassaolosta ja siitä, miten se toimii; sitä on testattava tositalanteessa ilman mahdollisia kaupallisia paineita sen mahdollisuuksien ja rajoitusten arvioimiseksi. Ja sitten se on arvioitava kyseessä olevan kuntoutuksellisen, psykologisen ja koulutuksellisen hankkeen asiayhteydessä.

Vuosien kokemusten jälkeen me voimme tehdä ehdotuksen ICT/AT-ratkaisuista asiantuntevalla ja erittäin integroidulla tavalla: sitä ei voi delegoida yhdelle ihmiselle; se vaatii eri alojen pätevien ammattilaisten yhteistyötä samoin kuin monenlaisten palvelujen yhteisiä ponnisteluja.

Jos ei oteta huomioon tiettyjä osaamiskeskuksia, tämä on vielä vähän tunnettu prosessi Italiassa, eikä siihen usein turvauduta käytännössä. Seuraavat seikat ovat kriittisen tärkeitä sen menestykselle:

- sellaisen kulttuurin luominen, joka suosii globaalia lähestymistapaa tai paremminkin on ICF-suuntautunut, mikä tarkoittaa sitä, että kliiniset, sosiaaliset, psykologiset, keskinäiset ja teknologiset seikat saatetaan yhteen;
- CT/AT-asiantuntemus ja mahdollisuus testata tuotteita ilman kaupallisia paineita;

- mahdollisuus kulkea jäsentynyttä polkua, jotta päästään riittävään ja tehokkaaseen lääkärin määräykseen/ehdotukseen;
- apu, jotta voitaisiin parhaiten käyttää apuvälinettä elävän elämän tilanteessa. Itse asiassa juuri silloin, kun apuväline saapuu käyttöpaikalleen – kotiin, kouluun, työpaikalle jne. – on tärkeätä varmistaa sen sopivuus henkilöapuväline-ympäristö-tilanteessa; voi olla, että on tarpeen räätälöidä teknisiä ja ergonomisia ratkaisuja (työasema), antaa koulutusta apuvälineen käytössä, tai tukea perhettä ja hoivatyöntekijöitä.

Apuvälinesuositus ja siihen liittyvät tukevat toimet usein muodostavat kaikenkaikkiaan pitkähkön ja monitahoisien tapahtumaketjun. Niitä on vaikeata toteuttaa muutoin kuin itse paikan päällä. Tästä syystä on tarpeen, että AT-konsultit ovat mahdollisimman lähellä käyttäjää, jotta he voivat rakentaa ja tukea prosessin polkua.

Kokemuksesta voimme sanoa, että prosessin laatu apuvälineen löytämisessä ja ehdottamisessa on yhtä tärkeä, tai jopa tärkeämpi kuin teknisen ratkaisun laatu. Sellaiset interventiot tulisi tehdä pätevän henkilökunnan toimesta, joka on ajan tasalla oman alansa innovaatioista ja tutkimuksista ja jolla on kaikki tarvittavat työkalut.

Avaintekijät

Kustannukset

Vain murto-osa ICT/AT-apuvälineistä rahoitetaan kansallisen terveystalouden (DM 332/95) varoista ja alueellisen lainsäädännön turvin. Hyvin harvoin otetaan huomioon ne kustannukset, jotka syntyvät arviointiprosessista ja ratkaisuehdotuksista.

Huoli siitä, että avustavan teknologian ja neuvontapalvelujen kustannukset saisivat julkiset menot kohoamaan pilviin, usein selittää sen, miksi ollaan vastahakoisia tekemään mitään sen enempää. Tämä on ristiriitoja herättävä poliittinen kysymys, mutta taloudelliselta kannalta katsottuna sellaiset pelot ovat miltei perusteettomia. Vammaisten itsenäisyyteen ja elämänlaatuun tehtyjä investointeja ei tule arvioida yksinomaan niiden kliinisten ja toiminnallisten tulosten perusteella, vaan myös sen perusteella, mikä vaikutus niillä on sosiaali- ja

hoivamenoihin – ei pelkästään henkilön ja vammojen suhteen vaan myös tämän primäärisen verkoston suhteen. Niin menetellessämme me – tästä kertoo joukko tutkimuksia – huomaamme, että apuvälineet synnyttävä terveydenhoitoon liittyen säästöjä keskipitkällä aikavälillä, mitkä ovat enemmän kuin riittäviä kattamaan alkupe räiset kustannukset. Kommunikoinnin ja ympäristöhallinnan ratkaisut ovat silmiinpistävä esimerkki tästä; ne voivat tehdä ihmisestä, jolla on vakavia toiminnallisia ongelmia, itsenäisempiä ja auttaa heitä asumaan kotona ja siten parantaa heidän elämänlaatuaan samalla, kun kustannukset pienenevät.

Odotusajat

Silloin kun on kysymys kehittyvistä patologioista tai kun mahdollinen käyttäjä on vielä kehittyvässä iässä, on tuiki tärkeätä suorittaa hyvissä ajoin arviointi ja varmistaa, että apuväline saapuu välittömästi. Tätä nykyä Italiassa tällaisia vaatimuksia haittaapuute erityisistä avustavan teknologian keskuksista, joissa arviointi voidaan suorittaa, ja julkisen rahoituksen saamiseen liittyvä byrokratia.

Yhteenvetona voidaan sanoa, että jos me uskomme, että meidän tulisi olla huolissamme teknologisten tuotteiden laadusta, me emme voi olla samalla mitalla tai ehkäpä enemmänkin huolestuneita niitten prosessien laadusta, jotka johtavat loppukäyttäjälle hankittavan apuvälineen määrittelemiseen ja hankkimiseen.

Juridinen tilanne

Mitä tulee kansalliseen lainsäädäntöön, avustavan teknologian tarjoamisen kattaa edelleen vuoden 1999 laki (Kansalliset terveydenhoitomaksut DM 332/1999). Kyseinen laki sisältää luettelon erilaisista apuvälineistä, joihin ei kuulu juuri lainkaan kehittynyttä teknologiaa, kun taas ne, jotka on mainittu, on kuvattu vanhentuneella tavalla. Lääkärinmääräyksen on ilmoitettava laitteen ”tyyppi” (esim. symbolikommunikaattori, joita on 16 eri vaihtoehtoa) eikä tarkkaa mallia; tämä antaa yrityksille markkinoilla paljon liikkumavaraa mallin valinnan suhteen ilman, että taataan puolueettomuutta loppukäyttäjälle. Työmaailmassa laki 68/2004, joka koskee vammaisten kohdistettua integrointia, myöntää varoja työpaikan mukauttamiselle, mutta tämä asia on tuikituntematon eikä mahdollisuutta juuri käytetä. Koulumaailmassa on rahoitusta sen takaamiseksi, että vammaisilla

lapsilla on ”oikeus koulunkäyntiin”, mutta tämänkin suhteen kuva on epäselvä ja kansalliset resurssit ovat hyvin rajalliset.

Jos puhumme alueellisesta tasosta, joillakin alueilla on lakeja ja menettelytapoja, jotka tukevat teknologian tarjontaa. Esimerkkinä voimme mainita Emilia Romagnan säädöksen 29/1997, joka kannustaa kotihoitoon myöntämällä rahoitusta teknologian hankkimiseksi ja asunnon mukauttamiseksi sekä opiskelun että työn suorittamiseksi kotona. Mutta kaikilla alueilla ei ole tällaisia lakeja.

AT-keskukset

Viimeksi kuluneitten kahdenkymmenen vuoden kokemus on opettanut, että on väärin uskoa siihen, että apuvälineitten käyttäjät ovat ”sofistikoituneita kuluttajia”, jotka voivat tietoisesti orientoitua tarjolla oleviin tuotevalikoimiin. Tämä voi olla totta joissain tapauksissa, mutta se ei varmasti ole totta suurimmassa osassa tapauksia, ja se on vielä vähemmän totta avustavan teknologian osalta: siitä ei ole tietoa, ratkaisut ovat usein hyvin monimutkaisia, ja markkinat ovat rajalliset.

ICT/AT-apuvälineen valinnassa on hyödyllistä ellei peräti välttämätöntä kääntyä ”asiantuntijan” puoleen pätevien ja puolueettomien neuvojen toivossa: useilla alueilla Italiassa on avustavan teknologian keskuksia, joista voi saada tietoja ja neuvoja, joissa voi kokeilla apuvälineitä, ja saada ne muutetuiksi tiettyjen tarpeitten tyydyttämiseksi sekä saada koulutusta ja toiminnallista apua. Sellaisten keskusten määrä GLIC-verkossa (www.centriausili.it) on enemmän kuin kaksinkertaistunut sitten sen perustamisen. Vuonna 1997, kun verkosto ensi kerran perustettiin siellä oli vain 13 keskusta – tänään niitä on kolmekymmentä. Nämä keskukset eivät kaikki ole samanlaisia, ne ovat erikoistuneet eri alueilla ja niillä on eri ryhmittymiä, mutta ne kaikki syntyivät todellisen tarpeen vanavedessä ja paikallisesta aloitteesta, koska Italiassa ei ollut mitään kansallista tai alueellista strategiasuunnitelmaa, joka virallisesti tunnustaa niiden roolin ja tehtävät.

Avustavan teknologian keskus toimii erityisosaamisen ytimenä. Se on varustettu monenmoisilla apuvälineillä ja se toimii resurssina laajemmassa palveluverkostossa. Se tarjoaa palvelua, joka on lisänä jo olemassa oleville palveluille; se ei korvaa niitä, vaan lisää niiden

reagointimahdollisuuksia. Asiantuntijat, jotka työskentelevät sellaisissa keskuksissa, ovat päteviä avustavan teknologian alalla ja edustavat kolmea asiantuntija-ala: kuntoutusta, koulutusta ja teknologiaa. Heidän työnsä on poikkitieteellistä; he antavat tietoja, opastusta, koulutusta ja tukea mukaan lukien apuvälineitten tilapäinen lainaus, sekä ovat mukana apuvälineitten tutkimuksessa, testauksessa ja arvioinnissa. Lisäksi he antavat konsultointipalveluja operaattoreille ja laitoksille sekä edistävät koulutusta ja kulttuurin kasvua.

Tämä on Italiassa toimiva järjestelmä, vaikka se pysyy hengissä vaivalloisesti, koska sen pitää selviytyä miltei yksinomaan omarahoitteisesti. Mikä on tärkeätä, on se, että AT-keskukset tunnustetaan, saavat rahoitusta ja vahvistuvat tärkeänä linkkinä ketjussa, joka voi varmistaa sen, että avustavaa teknologiaa tarjotaan parhaimmalla ja tehokkaimmalla mahdollisella tavalla taloudellisten voimavarojen maksimoimiseksi ja vammaisten ihmisten elämänlaadun parantamiseksi.

Markkinat

ICT/AT-apuvälineitten markkinat Italiassa ovat kasvaneet merkittävästi määrällisesti ja laadullisesti huolimatta siitä, ettei rakenteellisia uudistuksia ole tehty valtion-apujärjestelmään. Valtiovallan rahoitus (pääasiassa terveyspalvelun kautta) on suurelta osin kohdistettu näkövammaisille. Tämä on nähtävissä suurten italialaisten yritysten liikevaihdosta, joka on kaksinkertainen tällä sektorilla verattuna niihin, joilla on motorinen tai kognitiivinen vamma (lähde: AssoAusili, kokous joulukuussa 2010 Bolognassa) huolimatta siitä, että epidemiologiset tiedot osoittavat, että näitten vammaistyyppiin painoarvo on täysin päinvastainen.

Vuosien varrella markkinoilla pitkään olleet yritykset ovat tulleet ammattimaisemmiksi, ja uusiakin yrityksiä on syntynyt. Olemme kokeneet myös on-line myynnin syntyminen sekä myyntitapahtumaa edeltävät ja senjälkeiset palvelut, joita annetaan itse tuotteen toimittamisen lisäksi. ICT/AT-apuvälineitten markkinat ovat kuitenkin vielä hyvin pienet (liikevaihto oli vähemmän kuin 20 miljoonaa euroa vuonna 2009 – lähde Assoausili/CERVED). Muutama vuosi sitten perustettiin sektorijärjestö, joka yhdisti kymmenen ICT/AT-yritystä, jotka noudattavat tiukkaa eettistä säännöstöä. Aloite oli ainutlaatuinen Italiassa ja harvinainen Euroopassa. Useat tekijät uhkaavat heikentää laatua markkinoilla:

sellaisten yritysten kasvanut painoarvo, jotka ovat saaneet suuria markkinaosuuksia yhdistämällä pieniä yrityksiä on johtanut apuvälineitten ja ratkaisujen tarjonnan tasoittumiseen; palaaminen standardiratkaisuihin laajoilla markkinoilla taloudellisten vaikeuksien seurauksena tarkoittaa ratkaisuja, jotka ovat vähemmän henkilökohtaisia ja tehokkaita; koetut vaikeudet yritettäessä rakentaa synergiaa sellaisten ICT/AT-sektorin toimijoiden välille kuten julkisten lääkärimääräyksistä ja toimituksista vastuullisten palvelujen, AT-keskusten (eli

Luettelo itsenäisistä AT-keskuksista Italiassa: www.centriausili.it

Luettelo yrityksistä, jotka toimittavat ICT/AT-apuvälineitä Italiassa

AUXILIA S.a.s.

Web: www.auxilia.it - Email: info@auxilia.it

AUSILIONLINE

Web: www.ausilionline.it - Email: info@ausilionline.it

EASY LABS

Web: www.easylabs.it - Email: info@easylabs.it

HELPI CARE (by DIDACARE s.r.l.)

Web: www.helpicare.com - Email: info@helpicare.com

LEONARDO S.r.l.

Web: www.leonardoausili.com - Email: staff@leonardoausili.com

MNDOAUSILI.it - By ALBAmatic S.r.l.

Web: www.mondoausili.it - Email: info@mondoausili.it

TIFLOSYSTEM S.p.A.

Web: www.tiflossystem.it - Email: info@tiflossystem.it

ANASTASIS S.c. a r.l.

Web: www.anastasis.it - Email: info@anastasis.it

ACS DATA SYSTEMS

Email: info@acs.it

kysynnän ja markkinoitten välittäjien) ja markkinoilla toimivien yritysten välillä. On toivottavaa, että tulevaisuuden haasteisiin voidaan vasta käyttämällä näitten toimijoiden ammattilaisuutta, jotta voitaisiin luoda ehdotusstrategioita, jotka sen lisäksi, että ne ovat tehokkaampia vammaisten ihmisten elämänlaadun parantamisessa, myös mahdollistaisivat julkisen ja yksityisen varainkäytön optimoinnin ICT/AT-sektorilla.

S.r.l.

7.7 Nottingham Community Housing Association, Britannia

Nottingham Community Housing Association perustettiin vuonna 1973 tarjoamaan sosiaalisia asuntoja niille, jotka niitä kipeimmin tarvitsivat. Se on hyväntekeväisyysjärjestö, jota hallinnoi kansallishallituksen alainen johtokunta. Se omistaa tällä hetkellä lähestulkoon 9000 kiinteistöä. Vuonna 1993 se perusti osaston nimeltä Housing with Care and Support Department, joka tarjoaa uudenmallisia sosiaalisia asuntoja ihmisille, joilla on oppimisvaikeuksia, mielisairauksia, aineitten väärinkäyttöä, perheväkivaltaa paenneita naisia ja lapsia, sosiaalipalvelujen hoidosta lähteviä nuoria, teinivanhempia, ja sellaisia, jotka viime aikoina on siirretty vanhusten erityisasuntoihin. Vuonna 2003 perustettiin SmaRT-palvelu tarjoamaan telehoivaa, avustavaa teknologiaa sekä mobiiliviestintäpalvelua. Housing with Care and Support Service –palvelu tarjoaa tätä nykyä palveluja päivittäin 2500 ihmiselle.

Britannia on ottanut sataprosenttisesti käyttöön sen ajatuksen, että telehoiva, teleterveydenhoito ja avusta-

7.8 Learning Disability Wales

Learning Disability Wales pyrkii luomaan Walesin, joka arvostaa ja ottaa mukaan jokaisen kehitysvammaisen lapsen ja aikuisen. Se on virallinen hyväntekeväisyysjärjestö.

Jäsenyys

Learning Disability Wales on kattojärjestö kaikille Walesissa toimiville kansalaisjärjestöille, jotka työskentelevät oppimisvaikeuksien työsaralla. Meidän 110 jäsenjärjestön joukkoon kuuluu suuria ja pieniä palveluntarjoajia, omaisten/hoivaajien tukiryhmiä, vammaisten omia järjestöjä ja geneerisiä yhteisöjärjestöjä. Ne työskentelevät kaikenikäisten lasten, nuorten ja aikuisten kanssa ja hyväksi syntymästä vanhalle iälle asti.

Meidän palveluntuottajajäsenemme tarjoavat monia palveluja ml. lastenhoito, koulunkäyntituki, lyhytaikainen hoiva, ammattikoulutus, tuettu asuminen, vapaa-ajan toiminta, itsetunnon kehittäminen ja elämäntaidot sekä työnhaku ja valmennus.

va teknologia ovat osa sosiaalista ja terveydenhoitoon kuuluvaa palvelua Britanniassa, vaikka kansallinen hallitus on sitemmin turvautunut vähän erilaiseen lähestymistapaan.

Alla oleva linkistä pääsee Englannin hallituksen sivuille, jossa on kaikki työkalut valtuutetuille kehitellä sitä, mitä kutsutaan telehoivaksi ja mikä kattaa sekä telehoivan että avustavan teknologian ja teleterveydenhoidon. Eritoten viimeksi mainituilla kahdella alueella on paljon terveydenhoidon ja sosiaalihuollon yhteistä vastuuta. Poliitiikan edistäjien voi helposti kuvitella tarjoavan parempaa taloudellista tehokkuutta ja asuntola- ja sairaalahoidon vähentämistä.

<http://www.csed.dh.gov.uk/nl/view.cfm?nid=710>

SmaRT-palvelua on käytetty kansallisena mallina kerrtoon siitä, että telehoiva voi toimia hyvin sellaisissa palvelunkäyttäjärühmissä, jotka eivät perinteisesti käytä telehoivapalveluja, kuten oppimisvaikeuksiset aikuiset ja mielenterveyspotilaat, joihin politiikantekijät ovat keskittyneet.

Toiminta ja palvelut

Learning Disability Wales on kampanjajärjestö, joka edistää oppimisvaikeuksisten lasten, nuorten ja aikuisten oikeuksia ja mahdollisuuksia.

Teemme läheistä yhteistyötä Walesin hallituksen kanssa, edustamme jäseniämme ja tarjoamme laajaa valikoimaa palveluja. Niihin kuuluvat: kampanjointi ja työskentely politiikkaan ja palveluihin vaikuttamiseksi; tiedostustoiminta; julkaisutoiminta, joka edistää parhaita käytänteitä, kertoo viimeisimmistä ajatuksista ja synnyttää keskustelua; laaja valikoima koulutusta, seminaareja, konferensseja ja konsultaatiotapahtumia; useita vammaisasiota esitteleviä hankkeita ja hankkeita, jotka parantavat palvelujen saatavuutta.

Käyttäjälähtöinen teknologia

Me uskomme, että käyttäjälähtöisen teknologian sopiva ja eettinen käyttö voi merkittävästi auttaa parantamaan oppimisvaikeuksisten lasten, nuorten ja aikuisten itsetunnetta.

Meistä Impact on tapa levittää tietoisuutta PCT:stä Walesissä, synnyttää keskustelua siitä, kuinka sitä on kehittäminen, ja yhdistää monia PCT:stä kiinnostuneita tahoja, joita ovat koulutoimi, terveys- ja sosiaalipalvelut, laitteistojen toimittajat, ammattilaiset, omaiset ja hoiva-työntekijät sekä vammaiset itse.

Yhteystiedot: Kai Jones, Information Officer, Tel +44 (0)
29 2068 1160 Email
kai.jones@learningdisabilitywales.org.uk web
www.learningdisabilitywales.org.uk

7.9 EASPD –Eurooppalainen Järjestö

EASPD on vammaisille henkilöille palveluja tarjoavien tahojen vammaisten sosiaalipalvelujen tukea tarjoava eurooppalainen edustusjärjestö. Se perustettiin vuonna 1995 ja edustaa tätä nykyä 9000 eri vammaisjärjestöä/organisaatiossa Euroopassa.

EASPD perustaa työnsä periaatteille, joka on kirjattu YK:n yleissopimukseen vammaisten henkilöiden oikeuksista. Sen päätavoitteena on edistää vammaisten ihmisten mahdollisuuksien tasavertaamista tehokkaitten ja korkealaatuisten palvelujärjestelmien kautta. EASPD ja sen jäsenet uskovat kaikilla tasoilla toimivien käyttäjäjärjestöjen, palveluntarjoajien ja viranomaisten keskinäiseen riippuvuuteen ja kumppanuuteen edessä olevien haasteitten voittamiseksi.

EASPD ja avustava teknologia

EASPD oivalsi jo varhain, kuinka arvokasta on ottaa osaa vammaisia avustavaa teknologiaa koskevaan keskusteluun, jotta voitaisiin ymmärtää sektoria ja sen potentiaalista palveluntarjontaa, kohottaa jäsentensä tietoisuutta ja auttaa parhaiten käytänteitten ja keskinäisen oppimisen vaihtoa. Tästä syystä se perusti erityisen ICT- ja avustavan teknologian ryhmän, johon kaikki asiasta kiinnostuneet jäsenet voivat osallistua ja jossa ne voivat esittää mielipiteitään. Lisäksi kyseisellä ryhmällä on tarkoituksena koota tietoja siitä, mitä ympäri Euroopan on saavutettu sähköiseen toimintaa osallistumisen saralla ja vaihtaa tietoja siitä, kuinka avustavat teknologiat voivat parantaa vammaisille suunnattavaa palveluntarjontaa.

EASPD on mukana monessa EU:n rahoittamassa hankkeessa AT-alalla: Se koordinoi ImPaCT in Europe –hanketta (www.impact-in-europe.eu) ja on kumppanina seuraavissa aloitteissa:

Inclusion – Galileo

INCLUSION, FP7-hanke, pyrkii kehittämään ratkaisun, joka tarjoaa liikuntavammaisille henkilöille mahdollisuuden parantaa liikkumistaan turvallisissa olosuhteissa. Liikkuminen usein vaikeutuu erilaisten esteitten johdosta tai siitä syystä, että on vaikeaa luotettavasti selvittää esteettömiä kulkureittejä.

INCLUSION-hanke lähtee liikkeelle määritelmästä, designista, toteuttamisesta ja eri liikuntavammaisten tarpeisiin vastaavien sovellusten testaamisesta. Nämä sovellukset ennakoivat turvallisen ja taatun tiedon saannin tarpeen, ja käyttäjälle kerrotaan, elleivät tiedot täytä määriteltyjä integriteettiparametrejä. Pelkän GSP-signaalin käyttö ei riitä varmistamaan haluttua sijaintia, koska se on suhteellisen epätarkka ja sen signaali häiriytyy kaupunkioissa.

Lisätietoja tästä hankkeesta sivulta <http://www.inclusion-fp7.org/>.

ETNA – European Thematic Network on Assistive Information Technologies

Tieto- ja viestintäteknologia (ICT) on voimakas liikkeelle paneva voima ihmisten mukaansaamisessa ja elämänlaadun parantamisessa. Siitä voi olla erityistä hyötyä vammaisille henkilöille, koska se usein poistaa esteitä osallistumisen tieltä jokapäiväisessä elämässä. ICT:n avustavan laitteiston, järjestelmien ja palvelujen käyttömahdollisuuden varmistaminen ei kuitenkaan ole itsestään selvää, koska tiedot ovat hajanaisia, huonosti jaettuja tai niitä ei yksinkertaisesti ole lainkaan. ETNA Thematic Network, joka perustettiin tammikuussa 2011, tarttuu tähän kysymykseen.

ETNA on EU:n laajuinen verkosto, jossa on mukana 23 laitosta 13 maasta. Se toimii kolme vuotta perustaakseen ICT-perusteisen avustavan teknologian tuotteitten, pääsyratkaisujen sekä niihin yhteydessä olevien palveluiden verkkoportaalien.

Lisätietoja tästä hankkeesta sivulta <http://www.etna-project.eu/>.

W2ID

Kehitysvammaiset ovat suurin ja marginalisoitunein vammaisten yhteisön alaryhmä. Tämän marginalisoinnin aste sekä sen syvästi kielteinen vaikutus ovat erityisen ilmeisiä koulutuksessa ja työelämässä – tässä mielessä tämä väestöryhmä kohtaa usein esteitä jokapäiväisessä elämässään.

W2ID-hanke auttaa kehitysvammaisia tukemaan toisiinsa käyttämällä web 2.0 –teknologiaa. Ihmisillä, joilla on vaikeuksia tekstiperuisen ja verbaalin kommunikoin-

nin kanssa, voivat käyttää kehittyviä multimedia työvälineitä ja saada kokemuksia ja oivalluksia ja kommunikoida niitä – prosessissa, joka kehittää ainutlaatuisia helppokäyttöisiä vertaisryhmäoppimismateriaaleja ja tukiverkostoja, jotka voivat sitten auttaa heitä ja heidän vertaisryhmiään pääsemään mukaan sosiaaliseen yhteisöön.

Hankkeen ytimessä on koeteltuja ja testattuja tapoja, joilla kehitysvammaiset voivat käyttää digitaalista valokuvausta, audio- ja videotekniikkaa ilmaistaakseen

itseään ja tukeakseen edistymistään kohti lisäopintoja ja työllistymistä. Hanke käyttää helppoja easy-build web package –prototyyppejä, jotka Rix Centre on kehittänyt ja jotka auttavat kehitysvammaisia osallistumaan web 2.0 –vallankumoukseen sen kautta, että he luovat omaa multimediasisältöä, rakentelevat wiki-sivustoja, bloggaavat ja verkostoituvat uuden median kautta.

Lisätietoja tästä EASPD:n työstä sivulta www.easpd.eu.

8 LIITE – KÄYTTÄJÄLÄHTÖISEN TEKNOLOGIAN HANKKEET EUROOPASSA

Seuraavassa osassa on yksityiskohtaisia tietoja tunnetuista hankkeista (valmiista ja keskeneräisistä), jotka perustuvat Impact in Europe kumppanien toimittamiin tietoihin, on-line hakuihin ja konsultaatioihin Impact in Europe organisaation ulkopuolisten järjestöjen kanssa, ml. Euroopan komissio.

Kun otetaan huomioon PCT:hen liittyvien aiheitten suuri valikoima ja kyselyssä käytetty laaja-alainen määritelmä, on ollut mahdollista ottaa mukaan vain ne hankkeet, joiden tiedetään saavuttaneen loppukäyttäjille myönteisiä tuloksia ja jotka ovat yhteydessä vammaisille ja sosiaalista syrjäytymistä kokeneille tarkoitetun käyttäjakeskeisen teknologian kehitykseen.

8.1 Replay

Replay-hanke kehittää peliteknologia-alustoja marginalisoituneen nuorison sosiaaliseen mukaansaamiseen.

Lisätietoja: <http://www.replayproject.eu/>

8.2 UMSIC

UMSIC-hanke (www.umsic.org/) keskittyy musiikin käyttämiseen lasten sosiaalisessa mukaansaamisessa ja kehittää järjestelmää, joka avaa interaktiivisia ympäristöjä lapsille kommunikoida vapaamuotoisesti ikätovereittensa kanssa käyttämällä tuttuja nykyaikaisia teknologioita. UMSIC keskittyy lapsikeskeiseen käyttöön, älykkääseen musiikkitekniikkaan ja huolellisesti kehitettyyn pedagogiseen suunnitteluun, joka käyttää hyväkseen jäseneltyjä oppimismateriaaleja, ja sallii lasten toimia sekä yksin että verkottuneina.

Lisätietoja: <http://www.umsic.org/>

8.3 Guide Project

Guide-hankkeen tähtiajatuksena on kehittää ”henkilökohtaisen, muunneltavissa olevan multimodaaliseen käyttäjäliittymän työkalupakki”, jota voivat käyttää sekä vanhuksent että lievästi vammaiset. Tarkoituksena on antaa multimediapalvelun kehittäjille helppo tapa ottaa mukaan palveluun pääsyä helpottavia piirteitä, jotka on eritoten räätälöity toimintarajoitteisille. GUIDE pyrkii erityisesti käyttämään TV:n päällä olevia boxeja koh-

dealustoina kehittääkseen teknologiaa ja sovelluksia avustetun asumisen, sosiaalisen mukaansaamisen sekä elinikäisen oppimisen ja koulutuksen alalla, jotka todistavat hankkeen pätevydestä.

Lisätietoja: www.guide-project.eu

8.4 VERITAS

Veritas-hankkeen tarkoituksena on globaalimpi suunnittelu: kehittää, valitoida ja arvioida työkaluja, jotka tarjoavat sisäänrakennetun pääsyn tuen kehittäjille, jotka auttavat sekä ICT- että ei-ICT-perustaisten tuotteitten tuotekehittelyä ja siten auttavat avustavan teknologian kehittämisessä ja käytettävyydessä moottoriavusteisen liikumisteknologian, e-terveydenhoidon sekä älyasumistilojen ml. infotainment-ominaisuuden alueilla. VERITAS-lähestymistavan keskipisteessä ovat nk. virtuaaliset käyttäjämallit, jotka heijastelevat todellisia persoonoita VERITAS-kehityksessä. Todistettu top-down simulointilähestymistapa sisältää Abstract User-malleja, mikä on käyttäjämallien yleisin kuvaus ja joka sisältää tietoa erityisistä vammoista ja niiden parametreista. Tämän alapuolella on nk. yleiset Virtual User –mallit, jotka ovat yleisen käyttäjämallin laajennuksia, sisältäen tehtäväkuvauksen ja kuvauksen yksilöllisten vammojen vaikutuksesta ja niiden toteuttamisen. Lopuksi Virtual User –mallit kuvaavat yksittäistä virtuaalista käyttäjää, joka ”kuvailee” omaa vammaisuuttaan sekä vuorovaikutuksen edellytyksiä ja asetuksia. Tätä käyttäjälähtöistä mallia on laajennettu hierarkkisilla ja tehtäväkohtaisilla malleilla, jotka kuvaavat erillisiä tehtäviä tai toimia, joihin käyttäjän on ryhdyttävä.

8.5 INCLUSO

INCLUSO on hanke, joka keskittyy sosiaaliseen ohjelmistoon marginalisoitujen nuorten mukaan saamiseksi ja tutkistelee sosiaalisen ohjelmiston käyttöä marginalisoitujen nuorten mukaan saamiseen.

Lisätietoja: www.incluso.org

8.6 AEGIS Project

AEGIS on 15 miljoonan punnan teknologiaohjelma, joka keskittyy pääsyn sisällyttämiseen tulevaisuuden standarditeknoologiaan. Sen kanssa tekee yhteistyötä 20 organisaatiota 30 erillisen hankkeen parissa. Perustavoitteena on tuoda kaikkialta maailmasta yhteen ihmisiä, jotka ovat mukana pääsyyn liittyvässä kehittämissä.

Osallistujien joukossa on suuria IT-yrityksiä, kuten Oracle, Research in Motion ja Vodafone sekä huippuyliopistoja ml. Cambridge University ja Fraunhofer Institute.

Kuusivaiheisen lähestymistavan kautta Aegis määrittelee pääsyn ja rakentaa sarjan standardikäyttöliittymiä. Mukana olevat tutkijat tuottavat myös työvälineitä kehittäjille ja luovat alustoja, jotka pyörittävät avustavan teknologian sovelluksia.

Nämä rakennuspalikat tuodaan yhteen luomaan sovelluksia, joita vammaiset käyttäjät tulevat käyttämään.

Tavat tuoda avustava teknologia vammaisten saataville vaihtelevat ympäri Euroopan. Joissain maissa lääketieteen asiantuntijat suosittavat pääsyä helpottavia apuvälineitä.

Niihin kuuluvat huokeat järjestelmät, joilla muutetaan tekstiformaatit Daisy talking book –standardiin, avoimeen lähdekoodiin perustuva näyttölukija nimeltä SUE ja suurennusohjelmisto viimeisimmälle GNOME Shell –käyttöliittymälle.

Aegisin kehittäjät ovat valinneet ilmaiset avoimet järjestelmät, jotka perustuvat Linux-käyttöjärjestelmään maksullisten ohjelmistojen sijaan.

Ja vaikka osa työstä kasvojen seuraamisessa, silmien seuraamisessa ja elekytkimissä edustaa sovellustekno-

logian huippututkimusta, pääajatuksena on kehittää huokeita avoimen lähdekoodin työvälineitä.

Lisätietoja: <http://www.aegis-project.eu/>

8.7 MyUI

MyUI-hanke tähtää vahvasti muokattavissa olevien yksilöityjen käyttöliittymien tarjontaan, jotka pystyvät palvelemaan erityisiä käyttäjätarpeita ja kiinnostuksen kohteita. Tämä lähestymistapa tukee eritoten yksilöityjen ICT-tuotteiden ja palvelujen periaatetta kaikille sopivan suunnittelun periaatteen sijaan. Perusjärjestelmä valvoo reaaliaikaista sisältötietoista käyttäjätietoa, joka jaetaan sovelluksien kesken luomaan yhtenäinen tietokanta personalisoimista varten. Ihminen-tietokone -vuorovaikutuksen käyttöliittymät ovat puolestaan itsemukautuvia käyttäjän tarpeiden ja reaaliolentien mukaan. Teknologiaa arvioidaan eri toimialueilla, ml. interaktiivinen TV, digitaalinen fysioterapia ja sosialisointipalvelut.

Lisätietoja: www.myui.eu

8.8 VICON

VICON-hankkeen tavoitteena on tarjota virtuaalisia käyttäjämalleja, jotka voivat keskittyä ja auttaa helppopääsyisten kuluttajatuotteiden kaikkinaisessa kehittämisessä ja niiden virtuaalitestauksessa ja arvioinnissa. VICON-kehityksen keskellä on virtuaaliset käyttäjäprofiilit, joitten kautta ihmiset sekä heidän kykynsä ja mieltymyksensä voidaan mallintaa. Uusia designeja ja vuorovaikutusparadigmoja voidaan arvioida käyttämällä mallia, joka perustuu vuorovaikutusmootoriin, joka antaa käytännönläheistä palautetta tai design-vaihtoehtoja, jotka ottavat huomioon vanhusten ja vammaisten erityisvaatimukset.

Lisätietoja: www.vicon-project.eu

8.9 Papunet

Papunet on sivusto, johon on koottu tietoa puhevammaisuudesta ja eri kommunikointikeinoista: selkokielestä sekä puhetta tukevista ja korvaavista keinoista (kuvista, viittomista ja blisskielestä). Sivustoa ylläpitää Kehitysvammaliitto (FIADD).

Sivusto on suunnattu eri keinoin kommunikoiville henkilöille, heidän perheilleen ja lähi-ihmisille, sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattilaisille, opiskelijoille ja kaikille aiheesta kiinnostuneille.

Papunet-sivusto tarjoaa tietoa ja materiaaleja kommunikointiin (Tietoa) sekä sivut selkokielellä (Selkosivut), kuvakerronnalla (Kuvasisivut) ja blisskielellä (Bliss-sivut). Papunetissä on myös helppokäyttöiset pelisivut (Pelisivut), jonka sisällön ja käyttöliittymän suunnittelussa on huomioitu kohderyhmien tarpeet. Suomenkielisten sivujen lisäksi osa sisällöstä on saatavissa myös ruotsiksi ja pelisivut myös englanniksi.

Papunet on myös kohtaustapa. Papunetin blogissa julkaistaan kirjoituksia, jotka liittyvät selkokieleen tai puhetta tukevaan ja korvaavaan kommunikointiin sekä kommunikoinnin apuvälineisiin. Blogi toimii kanavana kokemusten jakamisessa ja tekstien julkaisemisessa.

Etsi-toiminnolla voi hakea sisältöjä koko sivustosta.

Papunet-sivustoa ylläpitää Papunet-verkkopalveluyksikkö, jonka laajasta toiminnasta kerrotaan tarkemmin osoitteessa www.papunet.net/unit.

Lisätietoja: Kehitysvammaliitto, www.faidd.fi.

8.10 EU 4 ALL

EU4ALL (nelivuotinen hanke, joka aloitettiin lokakuussa 2006) tarjoaa helppopääsyisen elinikäisen oppimisen (Accessible Lifelong Learning, ALL) käsitteen ja yhdistää kolme avainstrategiaa:

1. Teknologia, joka edistää elinikäistä oppimista, tekee sen mahdollistamalla ne eri tavat, joilla ihmiset ovat vuorovaikutuksessa teknologian, sisällön ja sen tarjoamien palvelujen kanssa.
2. Tätä teknologiaa käytetään tuomaan tukipalvelut vammaisille oppijoille.
3. Se tarjoaa tukipalveluita ja teknisen infrastruktuurin, joka auttaa opettavaa, teknistä ja hallinnollista henkilökuntaa kouluissa tarjoamaan heidän opetustaan ja palvelujaan tavalla, joka on kaikkien vammaisten oppijoiden käytettävissä.

EU4ALL-hankkeen tarkoituksena on parantaa näitten strategioiden toteuttamisen tehokkuutta ja vaikuttavuutta kehittämällä avoin palveluarkkitehtuuri ALL-palveluihin. Laaja-alaisen vaikutuksen aikaansaamiseksi valittu lähestymistapa ei ole vain yhden EU4ALL-järjestelmän vaan standardeihin perustuvan kehityksen kehittäminen, joka sallii lähestymistavan integroinnin laajaan valikoimaan e-oppimisjärjestelmiä.

EU4ALL-hankkeen yksilöidyt tavoitteet ovat:

suunnitella avoin palveluarkkitehtuuri ALL-palveluille

kehittää ohjelmistoinfrastruktuuri ALL-palveluille (ml. sisältö, tuki- ja pääsypalvelut)

tarjota teknisiä standardeja/määritelmiä ALL-sovelluksille, jotka on integroitu nykyisten ja kehittyvien e-oppimisstandardien kanssa.

vahvistaa tulokset laajoissa korkeakouluympäristöissä

Kaksi laajaa käyttäjäryhmää hyötyy EU4ALL-hankkeesta:

loppukäyttäjät: vammaiset aikuisoppijat, opettajat ja tutorit

järjestelmän käyttäjät: e-oppimisjärjestelmien, sisällön ja palvelujen tarjoajat

Lisätietoja: <http://www.eu4all-project.eu>

8.11 HANDS-hanke

Hands-hanke auttaa autistisia teini-ikäisiä nuoria pärjäämään ja kehittymään sosiaalisesti. Sen tarkoituksena on parantaa teini-ikäisten nuorten elämän laatua, joilla on diagnosoitu autismi, tarjoamalla mobiili ICT-työkalupakki, joka tukee heitä monissa päivittäisissä tilanteissa. HANDS-työkalupakki auttaa heitä kehittämään sosiaalisia ja elämän hallinnan taitoja, mikä varmistaa sosiaalisen integroitumisen ja itsenäisyyden. TATE (THROUGH ASSISTIVE TECHNOLOGY TO EMPLOYMENT)

8.12 TATE (Through Assistive Technology to Employment),

TATE (Through Assistive Technology to Employment), toisen vaiheen ESF Equal-hanke, korosti avustavien teknologioitten mahdollisia hyötyjä, kun tuetaan oppimisvaikeuksisia ihmisiä (Aspinall, 2008). Se kehitti käyttäjälähtöisen teknologian (PT) käsitteen. Hanke kertoi teknologian mahdollisuuksista tämän ryhmän osalta ja korosti useita alueita, joilla sellainen personalisointi vaati niitten prosessien parantamista, jotka tavallisesti ajateltiin kuuluvan PT:n tarjontaan (Beyer et al, 2008):

enemmän tarjolla olevia informaatiomuotoja

enemmän luovuutta autettaessa ihmisiä kokeilemaan ja valitsemaan teknologiaa

enemmän koordinoitua PT-tuottajien ja sosiaalista hoivaa tarjoavan henkilökunnan välillä

suurempi tarve eettiselle kehitykselle, joka ohjaa asennusta ja tarjontaa

enemmän huomiota siihen, mikä vaikutus henkilökunnan muutoksilla on asiakkaan sosiaaliseen eristäytymiseen

työntekijöitten teknologiasta johtuvien muutosodotusten hallinta

Hankkeeseen kohdistettu tutkimus osoittaa, että elämänlaatu säilyy, vaikka henkilökuntamallit vaihtuvat ja että myönteisiin tuloksiin päästiin sekä käyttäjien että henkilökunnan osalta huolimatta siitä, että henkilökunta koki alussa levottomuutta (Perry&Beyer, 2009).

Lisätietoja: www.tateproject.org

ImPaCT in Europe

Kehitysvammaliitto ry on mukana kumppanina verkostohankkeessa ”Improving Person Centred Technology in Europe (ImPact). Projekti alkoi tammikuussa 2009 ja kestää vuoden 2011 loppuun saakka. Projektin kumppanit tulevat useasta Euroopan maasta, ja kumppaniryöstä koordinoi EASPD, European Association of Service Providers for Persons with Disabilities –sateenvarjo-organisaatio Brysselistä.

ImPaCT in Europe –projektin tavoitteena on vaihtaa hyviä käytäntöjä ja ideoita käyttäjälähtöisen teknologian kehittämiseksi (PCT – Person Centered Technology)



www.impact-in-europe.eu

