M posti
. ND82
Samhälle och Socialt Utbud

SOS Aktuellt

Tidningen som för den finlandssvenska handikappades talan och granskar det sociala utbudet | ISSN 1795-410X | Prenumerera för 12€ | 3/2011 | Juni

OPTIMISM OCH FRAMTIDSTRO I DUBAI

För vissa är priset högre än för andra.

Sidan 14–15

Lyxhotellet Burj al Arab är ett av Dubais mest kända landmärken.

Foto: Daniela Andersson

Innehåll

SOS Aktuellt

Adress:
Apollogatan 15 A 7,
00100 Helsingfors

Telefon:
044 555 4388

Ansvarig utgivare:
Finlands Svenska
handikappförbund
09 496 446

Ansvarig redaktör:
Anna Caldén
Ordförande för Finlands
Svenska Handikappförbund

Redaktionschef:
Daniela Andersson
044 555 4388
daniela.andersson@
kolumbus.fi

Medarbetare
Johanna Wikgren-Roelofs
Christina Lång
Tom Sörhannus
Thomas Rosenberg
Helena Forsgård
Malin Johansson

Layout
Erkki Tuomi / Neodesign
Henna Salonen / Neodesign

Tryckeri
KSF Media Ab
ISSN 1795-410X

Artiklar, feedback, insändare
daniela.andersson@kolumbus.fi

Övrig e-post, vill du ha tidigare utgivna nummer?
ulf.gustafsson@kolumbus.fi

www.sosaktuellt.fi

s.2–3 **Ingenting om oss utan oss eller...?**
Gunilla Löfman

Äntligen taltidning
Daniela Andersson

s.4–5 **30 år av framgång i handikappfrågor**
Tom Sörhannus

SAMS NYTT
Daniela Andersson

JURISTENS KOLUMN:
Den nya hälso- och sjukvårdslagen trädde i kraft den 1.5.2011.
Ulrika Krook

s.6–7 **Alla behöver känna att de har en livsuppgift**
Tom Sörhannus

Etiskt forum firar med konflikthanteringsseminarium
Daniela Andersson

s.8–9 **Ung med en utvecklingsstörning**
Malin Johansson

s.10–11 **ANDNINGEN BLIR TILL MUSIK MED TROLLFLÖJTEN**
Nu kan barn med grava funktionsnedsättningar skapa musik
Håkan Bertmar

Ålands hörselförening ökade mest i Svenskfinland i fjol
Helena Forsgård

s.12–13 **INDIVIDUELLT BOENDE TACK VARE LSS**
(lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade.)
Christina Lång

ÅSIKTEN: Den sköna förnyade handikapplagen?
Christina af Hällström

s.14–15 **I Dubai är allt möjligt, på gott och ont**
Daniela Andersson

NOTERAT: Teckenscen
Lena Wenman och Daniela Andersson

s.16 **Händelsekalendern 2011**

Vill du annonsera i SOS Aktuellt?

Priser 2011
Helsidesannons: 600 euro
Halvsida: 300 euro
¼ sida: 150 euro

Vill du ha annons i annat format? Tag kontakt så anpassar vi priset till din annonsstorlek! Medie-kort finns på www.sosaktuellt.fi

Kontakta:
Annonsansvarig:
Daniela Andersson,
044 555 4388, daniela.
andersson@kolumbus.fi

Utgivning och prenumerationer 2011

SOS Aktuellt utkommer 6 gånger år 2011.

Nr 4 utkommer vecka 33.
Deadline för material den 9 augusti.
Nr 5 utkommer vecka 41.
Deadline för material den 4 oktober.
Nr 6 utkommer vecka 49.
Deadline för material den 28 november.

Fortlöpande årsprenumeration för papperstidningen: 12 euro. Tidsbestämd årsprenumeration: 14 euro. Lösnummer: 3,50 styck. Vid lösnummersbeställning fakturerar vi 1,50 euro i hanteringsavgift. Utrikesporto: 5 eur (Europa), 10 eur (Övriga världen). Tillgängligt format för synskadade (rtf-format, tidningen kommer i e-posten) kostar endast 7 euro/år.

1. Beställ via internet.
Fyll i prenumerationsblanketten på www.sosaktuellt.fi eller e-posta pren@sosaktuellt.fi

2. Eller ring 044 555 4388, eller Handikappförbundet 0500 418 272

LEDARE

Ingenting om oss utan oss eller...?

Då, det är redan rätt länge sedan, när Finlands Svenska Handikappförbund (FSH) grundades beslöt man inom Förbundet Finlands Svenska Synskadade (FSS) att inte vara med trots att man aktivt deltagit i förberedelserna. Då var jag alldeles ny i FSS rullor och hängde inte med i det som var på gång. Jag har inte forskat i det förgångna men ibland funderat på om det handlade om devisen ”ingenting om oss synskadade utan oss synskadade”, att man var orolig över att synskadeperspektivet skulle försvinna. Jag respekterar det beslut som FSS tog då och jag tackar FSH och andra aktörer för att FSS har fått vara med inom det finlandssvenska handikappsamarbetet under åren som gått.

Tiderna förändras och FSS har nu varit en aktiv aktör i skapandet av SAMS – samarbetsförbundet kring funktionshinder r.f.. Målsättningen har hela tiden varit och är att SAMS skall stå upp för hela det finlandssvenska handikappfältet. Innan processen startade hade jag egentligen inte reflekterat över hur få finlandssvenska riksomfattande handikappföreningar det finns. Jag ställer mej frågan: Varför är det så?

Under processens gång har jag lärt mej hur svårt det är att bygga upp ett samarbete då vi är så olika. Kravet på denna nya samordning ställer gemensamma finansiärer för det svenska handikappfältet. En aspekt är att få samarbetet att fungera juridiskt. Strukturerna på fältet är så mångfacetterade och under hela processens gång har vi som grundat SAMS funderat över hur det juridiskt kan skapas förutsättningar för att hela det svenska handikappfältet inkluderas. Men det handlar inte bara om juridik, en annan aspekt är varje handikappgrupps särdrag. I alla sammanhang har jag med följande devis i ryggsäcken: ”ingenting om oss synskadade utan oss synskadade”. Samtidigt visste jag, när FSS gick med i den här processen att om FSS inte är villigt att kompromissa så varken kan eller får vi vara med och ifall FSS inte är med brister det i den enighet som finansiärerna förväntar sig.

Visst har jag tidigare förstått att det finns grupper av medmänniskor som inte själva kan föra sin talan. Nu har jag kommit till större insikt om hur viktigt det är med också följande devis: ”Ingenting om och för oss utan våra närstående”. FSS är ett förbund av och för synskadade men visst behöver även synskadade sina närstående, men enligt stadgarna kan de inte bli ordinarie medlemmar i FSS. Varje handikappgrupp har sin egen devis som den ogärna ger avkall på. Jag upplever att det mellan oss som tillsvidare är med i SAMS – efter mycket manglande av varandra - har vuxit fram en allt större förståelse och respekt för de olika förbundens verksamhet och för varandra. Dörren står öppen och vi väntar på er som ännu står utanför och det känns glädjande att veta att ni är på väg. Olika juridiska aspekter skall vara i ordning, det är en sak. Att fila på de olika deviser vi har i våra ryggsäckar är en annan sak. Vi har nu möjlighet att lära oss om varandras särdrag och behov. Jag tror att ju större respekt och omtanke vi kan visa varandra inom vår heterogena grupp desto större är våra möjligheter att vinna förståelse för våra särdrag ute i samhället.

Jag avslutar med ett förslag till en gemensam devis:

”Ingenting om eller för oss personer med varierande funktionsnedsättningar utan oss och våra närstående, vi respekterar varandra, vi är alla unika och vi är alla inkluderade!”

Med värme och respekt,

Gunilla Löfman

Viceordförande för SAMS
Ordförande för FSS

Dörren står öppen och vi väntar på er som ännu står utanför och det känns glädjande att veta att ni är på väg.

REDAKTÖRENS ORD

Äntligen taltidning!

Detta är den första taltidningen av SOS Aktuellt. I gott och nära samarbete med Förbundet Finlands Svenska Synskadade utkommer detta nummer även i Daisyformat tillsammans med FSS medlemsband. Taltidningen är ett marknadsföringsutskick och utan kostnad för FSS- medlemmar denna gång.

Tanken bakom SOS Aktuellt har alltid varit att så många som möjligt ska få ta del av tidningens innehåll. En inkluderande tanke som inte alltid varit så enkel att uppfylla. Vi finns givetvis på webben och flera av våra artiklar översätts till teckenspråk och kan läsas på vår webbsida. Att få SOS Aktuellt som taltidning har varit på tapeten ända sedan starten. Det borde väl inte vara något problem? Det finns ju Pratsam och Daisy och så vidare. Men som bekant går ingenting i en handvändning. Större dagstidningar har köat före oss i Pratsamkön, hur görs med de extra kostnader som uppstår och andra praktiska saker.

Nu är det då slut funderat. För att kunna kartlägga om SOS Aktuellt alls ens är intressant för en synskadad publik så ger vi nu alltså ut detta nummer som taltidning i samarbete med Förbundet Finlands Svenska Synskadade. FSS sköter det praktiska och ni läsare får avgöra hur stort intresset är i framtiden för SOS Aktuellt som taltidning. Vi hoppas att så många som möjligt av er som läser detta nummer som taltidning hör av sig till oss med feedback. Ska vi fortsätta som taltidning och i hurudant format? Pratsam? Daisy? Något annat? Vad vill ni läsa om? Andra tankar?

På återseende och, förhoppningsvis också, hörande i augusti!

Daniela Andersson

Redaktionschef

Nyheter

Text & bild: Tom Sörhannus

30 år av framgång i handikappfrågor

När Carola Lithén och hennes syster Annika var i högstadieåldern blev de utkastade från en biografsalong enbart för att de satt i rullstol. Nu 30 år senare och med drygt 20 år inom politiken bakom sig kan Carola se att det hänt mycket positivt för de handikappade, både då det gäller tillgänglighet och attityder. Det finns ändå mycket kvar att förbättra ännu.

Carola Lithén är en aktiv dam, framförallt politiskt som långvarig medlem av kommunfullmäktige i Korsholm och nu senast som kandidat i riksdagsvalet och nybliven kretsordförande för Svenska Folkpartiet i Österbotten. Genom sin aktivitet har hon själv varit med och bidragit till en del av förbättringarna. En föregångare var hon redan i ungdomen då hon och hennes syster svängde runt på dansgolvet i sina rullstolar på ungdomsdanser.

– Vi var nog lite banbrytare. Man såg inte så många unga med funktionsnedsättning ute på den tiden. Jag tror att det var lärorikt också för de andra som såg oss, och vi blev en naturlig del av umgänget.

Alla kunde ändå inte omfatta synen av två unga tjejer i rullstol och det var från en biograf i Vasa som de två systrarna blev utkastade.

– Vi blev faktiskt fysiskt utkastade. Jag tror inte det skulle kunna hända i dag, säger Carola.

Attityderna har förändrats mycket sedan den tiden.

– Då jag följt med samhällsutvecklingen under 30 år kan jag nog säga att det varit 30 framgångsrika år ur den synvinkeln.

Det gäller både tillgänglighet och attityder, men det finns fortfarande stora brister. Det märkte Carola inte minst i det nyligen hållna riksdagsvalet.

– Det finns fortfarande många byggnader som är otillgängliga för människor med funktionsnedsättning. Jag blev också lite förvånad över att arrangörerna för olika tillställningar inte tänkt på det, de visste ju att jag kandiderar och sitter i rullstol. Men jag vände det till något positivt och tänkte att de ser mig som en kandidat bland de andra och ser inte mitt handikapp.

Samtidigt gav det här också en möjlighet att öppna ögonen hos andra.

– Det var många som reagerade under kampanjen, också bland de andra kandidaterna. Nu har jag en fysisk funktionsnedsättning som syns tydligt, men det finns ju också många andra funktionsnedsättningar där tillgängligheten är begränsad, som syn- och hörselskadade och personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Yngst i fullmäktige

Det här var andra gången Carola var uppställd i riksdagsvalet. Första gången var för 20 år sedan, år 1991. Då hade hon nyligen börjat den politiska bana som hon följt sedan dess. Hon blev 1989 invald i Korsholms kommunfullmäktige som den yngsta någonsin, 21 år gammal.

– Jag skulle bara vara med som utfyllnadskandidat. Så hölls det ett valmöte och jag tänkte att jag kan ju lika gärna åka dit. Då upptäckte jag att det här är ju roligt, det är frågor som berör min vardag.

Carola som är född med muskelsjukdomen SMA (spinal muskelatrofi) och hela sitt liv tagit sig fram med rullstol var på det klara med att hon skulle undvika handikappfrågor då hon blev invald i fullmäktige.

– Det hade lätt kunnat gå så att jag blivit en som bara förknippats med handikappfrågor, och det ville jag inte.

I dag är hon den som suttit längst tid i ett sträck av alla i fullmäktige.

– Politik är en del av mitt liv.

Folks egen aktivitet viktig

Under årens lopp har hon börjat engagera sig också i handikappfrågor. Den förnyade handikappservicelagen uppfattar Carola som bra.

– Andan och texten i den är bra, men sedan kan den tolkas lite olika och en del kommuner tolkar den ganska snävt.

Även FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning är hon nöjd med.

– Finland valde nog rätt väg då man först ser till att de egna lagarna motsvarar konventionen. Men den bör naturligtvis sättas i kraft och uppfyllas.

De funktionshindrade själva har också en viktig roll att spela då man vill förbättra villkoren.

– Folks egen aktivitet är viktig. Ta kontakt med politiker. Bara man vet vad problemet är går det mesta att åtgärda.

Nyvald kretsordförande

Strax innan riksdagsval blev hon vald till kretsordförande för Sfp i Österbotten.

– Jag kände att jag är mogen att ta nästa steg. Det var ändå en överraskning, jag trodde inte att jag skulle bli vald.

Vad vill du jobba för som kretsordförande?

– Jämlikhet och jämställdhet är viktiga frågor för mig. Då inte bara jämlikhet och jämställdhet mellan könen, utan på alla plan, också gällande till exempel handikapp och hudfärg.

Att försöka ena det splittrade fältet i KSSR-processen är en annan sak hon ser som viktig. ■

Carola Lithén ser att situationen för personer med funktionsnedsättning har förbättrats. Genom sitt aktiva samhällsengagemang är hon själv också med och påverkar utvecklingen.

Carola Lithén

Född: 1966.
Bor: I Smedsby, Korsholm.
Utbildning och arbete: Pedagogie magister, arbetar som timlärare i psykologi och samhällslära vid Fria kristliga folkhögskolan i Vasa
Aktuell med: Kandiderade i riksdagsvalet för Svenska Folkpartiet (Sfp). Nyvald som kretsordförande för Sfp i Österbotten.
Övrigt: Är bland mycket annat medlem i kommunfullmäktige och -styrelse i Korsholm och ordförande i Handikappföreningen i Österbotten
Spinal muskelatrofi: kännetecknas av liksidig muskelsvaghet och tilltagande muskelförtvining. Den orsakas av en förändring i ett arvsanlag (gen) i kromosom 5. Vanligtvis innebär det att en del av arvsanlaget saknas.
Källa: www.socialstyrelsen.se

SAMS nytt

Samarbetsförbundet kring funktionshinder rf, SAMS, jobbar på sitt första verksamhetsår och har fullt upp med att hitta sina former. Den 1 april började **Nina af Hällström** sitt nya jobb som SAMS verksamhetsledare. Ett utmanade jobb.

– Jag är den enda anställda och då jag började var det enda jag hade ett skrivbord och ett rum och inget annat. Det är fint att vara med och skapa något nytt, säger af Hällström som tidigare är känd bland annat från projekt på Handikappförbundet.

Af Hällström tycker det är bra att hon har en del koll på fältet från förr men är samtidigt inte heller för mycket involverad. Hennes första tid har gått åt till att reda ut det så kallade förbundspaketet för den sociala sektorn som Svenska Kulturfonden delegerat till SAMS.

– Vi har fått in över 140 ansökningar och har delat ut cirka 40, säger SAMS-ordförande **Gustav Skuthälla**, ordförande i Psykosociala förbundet rf.

– Våra medlemsförbund har fått egna förbundspaket att dela ut och så har det handlat om allt från föreningar som velat ha stöd för träffar och möten till doktorander som söker forskningsunderstöd. Förbundspaketet stöder allt sådant som inte kan stödas från stat och kommun, berättar af Hällström.

Under det fortsatta året kommer SAMS bland annat att jobba för det splittrade fältet och sammanföra svenskspråkiga med funktionsnedsättning, vilket också är ett av SAMS uppdrag.

– På hösten tar intressebevakningen vid och förberedelserna att ta över de juridiska ombuden och stödpersonsverksamheten och kanske också SOS Aktuellt, berättar Skuthälla.

– Vi måste också tänka strategiskt, vad ger det för mervärde att SAMS existerar? Hur ska vi göra med representationen utåt då vi är både språkpolitiska och handikappolitiska? säger af Hällström.

Till SAMS hör Svenska hörselförbundet rf, Förbundet Finlands Svenska Synskadade r.f., Psykosociala förbundet rf och Förbundet De Utvecklingsstördas Väl r.f.

Daniela Andersson

Juristens kolumn

Den nya hälso- och sjukvårdslagen trädde i kraft den 1.5.2011.

Möjligheten att inom den offentliga sektorn få välja var vården ges och var undersökningar utförs utökas gradvis. Tanken bakom lagändringen är att garantera patienternas möjlighet att få de tjänster som de behöver på den ort och på den tidpunkt som passar dem. Lagändringen kan till och med leda till mera klientcentrerade serviceprocesser.

Lagändringen innebär bland annat att en person har rätt att välja vid vilken hälsostation, inom den egna kommunen eller samarbetsområdet, som denna önskar få icke-brådskande hälso- och sjukvårdstjänster. Bytet förutsätter en skriftligt fritt formulerad anmälan, som lämnas in till personens nuvarande hälsostation och till den som man önskar bli flyttat till. Senast efter tre veckor flyttas vårdansvaret över till den valda hälsostationen. Möjligheten att byta hälsostation begränsas till en gång per år. Det innebär att det krävs lite framförhållning och övervägande. Efter bytet bedöms vårdbehovet och en vårdplan görs upp. Från och med 2014 kan man välja bland alla offentliga hälsostationer i Finland.

Möjligheten att välja vårdplats gäller också specialsjukvården. Här förutsätts det att patienten tillsammans med den läkare som skriver remissen väljer vid vilken enhet inom specialupptagningsområdet där hemkommunen finns, som specialsjukvårdens ska ges. År 2014 utvidgas valmöjligheten till hela landet. Även i fortsättningen är det möjligt att välja specialsjukvårdsenhet utanför det egna specialupptagningsområdet, om rätten till vård på patientens modersmål på detta sätt säkerställs. Därför kan en patient från Vasa sjukvårdsdistrikt med svenska som modersmål sändas till Helsingfors istället för till Tammerfors.

Sommarstugesäsongen innebär att personer flyttar ut till sommarstugan för att bo där hela sommaren. Bland annat för dessa personer finns det en ny bestämmelse om att tillfälligt vårdas i en annan kommun utan att vårdansvaret flyttas över från hemkommunen. Det finns också andra grunder för när ett dylikt val kan göras, exempelvis arbete.

Ingen lag utan undantag. Personer som bor eller får vård på institution eller som vårdas mot sin vilja undantas från valmöjligheten. En ytterligare praktisk begränsning är personer som behöver eller får hemvård eller enbart hemsjukvård. I social- och hälsovårdsutskottets betänkande står det att man inte rekommenderar att de personer som har hemsjukvård byter till en hälsostation utanför kommunen. Orsaken är att hemvård och hemsjukvård ges av hemkommunen och kommunen inte har någon skyldighet att erbjuda den över kommungränserna.

För att en person ska kunna använda sig av valfriheten kommer det att krävas att kommunerna för det första informerar om den och för det andra att informationen ges på ett förståeligt sätt. Ett minimikrav borde vara information ges på patientens modersmål och på klarspråk och inte på fackspråk. Behövs det en attitydförändring för att det ska lyckas? För att lagändringen ska få önskad effekt behöver också personen ha resurser, ork och tid att hinna sätta sig in i valmöjligheterna. Förhoppningsvis kommer det att föras statistik över och uppföljning av vem som använder sig av valfriheten och vad som är orsaken till att andra inte gör det. Finns det en fara för att detta leder till ytterligare utökade klyftor i samhället? Är detta räddningen för rätten till vård på eget modersmål? Det får framtiden utvisa.

Ulrika Krook

Juridiskt ombud, VH

Nyheter

Text&bild: Tom Sörhannus

Marika Törnqvist, företagare, Maria Helsing, socialförbundets verksamhetsledare, Märta Marjamäki, socialförbundets ordförande och Jonna Skand, Folkhälsan i Nyland, i samspråk.

Alla behöver känna att de har en livsuppgift

Att känna att man har en uppgift i livet är oerhört viktigt. Det gäller också både den vårdande och den vårdbehövande i ett förhållande med närståendevård. Det framhöll Jonna Skand från Folkhälsan i Nyland då hon föreläste vid Finlands svenska socialförbunds årskongress i Korsholm. Andra kan finna sin uppgift i att fungera som frivilligarbetande pensionärer eller som företagare inom det sociala området. Anhöriga, närstående och frivilligheten var temat för årets kongress.

En livsuppgift kan ses som något som ger en stimulans, och stimulans bör både den vårdande och den vårdbehövande få i närståendevården.

– För vårdaren gäller det att se till att man kommer loss ibland, och för den vårdade att få så lite hjälp som möjligt för att bibehålla den egna rörelseförmågan, säger **Skand**.

Att hitta den balansen är dock en utmaning. En närståendevårdare har rätt till tre lediga dygn per månad, men 40 procent håller inte någon ledighet alls.

– Vårdarna är ofta väldigt pressade och trötta. Inte så att man är trött på den man vårdar eller på sin livssituation, utan man är helt enkelt bara trött.

En undersökning har visat att det som vårdarna upplever som svårast är den psykiska påfrestningen, och rädslan att själv bli sjuk. Det är kommunerna som ansvarar för stödet till närståendevårdare men det finns inga klara riktlinjer för stödet, vilket gör att det kan variera kraftigt från kommun till kommun.

Frivilliga pensionärer

Många som blir pensionärer i dag är friska och aktiva människor som söker en ny uppgift och ny stimulans efter pensioneringen. Projektkoordinator **Elisabeth Weijola** från Folkhälsans resurspool hade med sig en fyra man stark grupp frivilligarbetare vid kongressen.

Göran Bobäck, Peter Sahlsten, Henry Aspö och **Christian Ahlbom** har alla efter sin pensionering på olika sätt frivilligt ställt upp för människor som varit i behov av hjälp. Det har handlat om att vara itstödperson för äldre, att skjutsa ett barn till behandling dagtid, att avlasta en närståendevårdare och att göra en undersökning om handikapptillgängligheten i de två köpcentren i Vasa stads centrum. Den visade sig i de flesta fall vara bristfällig.

Vad är Folkhälsans resurspool?

– Det är en frivillig sammanslutning av pensionärer som utför olika uppgifter. Allt görs frivilligt, det finns inga arbetslistor, berättar Elisabeth Weijola.

Finns rum för företagande

De förändringar som sker inom social- och hälsovården öppnar upp för nya aktörer på arenan. **Marika Törnqvist** från Raseborg har en egen firma som erbjuder tjänster inom socialvården. När hon grundade firman 1996 var det hon erbjöd något alldeles nytt. I dag är hon etablerad och har tio anställda.

– Hemvården och hemsjukvården gör punktinsatser, och vi är som en förlängd arm till dem. Många äldre saknar i dag kontakt med sina barn, för de har flyttat bort. Vi är inte ställföreträdare för de anhöriga, utan erbjuder en trygghet för dem som bor långt borta., säger Törnqvist.

Vad ska man då tänka på om man vill bli företagare inom socialvården?

– Det finns stort utrymme för fler företagare. Kommunerna sparar och drar in så det finns jobb. Man ska vara jätteflexibel och beredd att jobba hårt. Man behöver också ha åtminstone en grundutbildning inom området, säger Törnqvist.

Utvecklingen oroar

I samband med kongressen omvaldes **Märta Marjamäki** som

ordförande i förbundet. Vad är motiveringen till årets tema?

– Vi försöker ha något aktuellt tema och det är frivillighetens år i Finland i år. Det har visat sig att 36 procent av befolkningen i Finland utför någon form av frivilligarbete. Det är bara Nederländerna och Sverige som har högre siffror.

Kan man märka av en ökning av frivilligheten på det sociala området?

– Vi talar om en informalisering av vården. De anhörigas roll växer. De kan inte ersätta det offentliga, men de kan fungera som ett komplement.

Marjamäki ser med viss oro på den utveckling som är på gång.

– När resurserna minskar blir uppgifterna som det offentliga inte sköter allt flera. Vi går bort från det nordiska välfärdssamhället. Det finns bra saker i det här, men också mycket skrämmande.

Den första av de två dagarna handlade om anhörigas roll, och här gav **Ulrika Krook** från juridiskt ombud en inblick i lagstiftningen och **Åsa Rosengren** från Arcada berättade om forskning på området. Projektledare **Ann-Sofi Smeds-Nylund** gav en överblick över läget inom Äldrecentrum Österbotten.

När det gäller anhöriga kan Marjamäki berätta att man inom Kårkulla har på gång att göra upp en anhörigstrategi.

– Vi ska skicka ut en enkät i vår och på basen av svaren göra upp en strategi. ■

Fakta

I samband med Finlands svenska socialförbunds kongress hölls förbundets årsmöte. **Märta Marjamäki** omvaldes som ordförande. Genom att stadgarna ändrats gäller omvalet för tre år.

Ann-Mari Backman från Åbo invaldes som ny styrelsemedlem i stället för **Harold Henriksson**. **Anna-Lena Karlsson-Finne** som också var i tur att avgå omvaldes. Förbundets tidigare verksamhetsledare **Boris Björklund** utnämndes till hedersordförande. Utmärkelsen Årets ros tilldelades **Viola Mitts**, dagcenterledare i Korsholm.

Det finns i dag cirka 280 000 närståendevårdare i Finland. Cirka 30 000 får stöd från kommunen.

Det finns ett nätverk för närståendevårdare i Finland som grundades 2005, och vars målsättning är att befrämja samarbetet mellan olika organisationer och utveckla närståendevården. Mera uppgifter om nätverket hittas på www.omaishoidonverkosto.fi. Ett europeiskt nätverk finns på www.eurocarers.org.

Folkhälsans resurspool är ett treårigt EU-finansierat projekt som startade i september 2010. Projektkoordinator är **Elisabeth Weijola** och projektägare är Folkhälsans förbund. Resurspoolen är ett nätverk för blivande och nyblivna pensionärer för att ta tillvara kunskap, erfarenhet och livsglädje som förs vidare på frivillig basis.

Mera uppgifter på www.folkhalsan.fi.

Text&bild: Daniela Andersson

Nyheter

Etiskt forum firar med konflikthanteringsseminarium

Konflikthantering inom omsorgen som stöder personer med kognitiva funktionshinder är en känslig sak. Problemen inom omsorgens verksamhet som blossar upp i medierna regelbundet pekar på ett ytterst svårt fält. Etiskt forum, som har handskats med dylika frågor redan i tio år, har sett både lyckade och mindra lyckade lösningar på konflikterna.

Alexandra Boethius och Jonne Tallberg är nya inom etiskt forum som handledare och ordförande.

Etiskt forum arrangerade ett seminarium om konflikthantering inom omsorgen i Tammerfors i förra veckan. Seminariet riktade sig till personal inom Kårkulla samkommun och anhöriga. Initiativet till etiskt forum togs av omsorgsprästen **Björn Nalle Öhman**. Etiskt forum vill befordra samtalet mellan olika aktörer inom omsorgen, samma saker som diskuterades på seminariet.

– Vi är till för att göra de olika parterna lite klokare om sin situation och för att förstå varandra lite bättre, säger Öhman. Om vi anlitas för sent så är positionerna ofta låsta. Då är det svårt att nå en kompromiss.

Målet med det pågående samtalet är att finna en lösning på konflikten som alla kan acceptera. Att ta till juridiken är inte alltid en bra lösning eftersom problemen kvarstår. Personer med kognitiva funktionshinder är en utsatt grupp för att deras handikapp berör förmågan att uttrycka sin vilja och bli förstådda. Självbestämmandet är beroende av att stödpersoner och personal respekterar viljeyttringar. Här kommer alltså andra personer in i bilden och det är inga enkla frågor i slutändan. Ska man till exempel själv få färdas ensam från boendet till jobbet, vilka är riskerna, vems är ansvaret? Då man närmar sig dessa frågor uppstår missförstånd och konflikter mellan personal, föräldrar och klienten själv.

Roterande ordförandeskap

Etiskt forum är ett samarbete mellan FDUV, Steg för Steg, Kårkulla samkommun, Autism- och Aspergerföreningen och Kyrkans central för det svenska arbetet. Ordförandeskapet roterar och från och med årsskiftet har **Jonne Tallberg** från Steg för Steg hållit i ordförandeklubban.

– Vi försöker tala för alla utvecklingsstörda som inte kan tala för sig och jag hoppas att tröskeln att ta kontakt med oss ska vara lägre då man ser att här sitter en utvecklingsstörd, en som vi. Jag jobbar normalt och försöker klara mig i samhället och många har det mycket sämre än jag, säger Tallberg.

Etiskt forum agerar endast på uppdrag, ärendet ska komma från omsorgsfältet. Personer med funktionshinder kan ta kontakt detsamma gäller anhöriga och personal.

– Om någon är mobbad eller känner sig fel behandlad så tar vi upp situationen och för en dialog för att hitta en lösning.

Det är inte alltid så enkelt att ta kontakt i dylika frågor.

– Det är viktigt att det finns en neutral instans och vi fungerar förstås konfidentiellt, säger **Alexandra Boethius** som fungerar både som Jonnes handledare och Steg för Stegs föreningssekreterare.

– Man kan också formulera frågorna anonymt eller på ett mer allmänt plan om man inte vill peka ut någon speciell person, säger Tallberg.

Våga ta kontakt

I de små finlandssvenska kretsarna kan det vara oerhört svårt att lyfta fram meningsskiljaktigheter och missnöjen. Man är rädd att stöta sig med folk, en förälder är kanske rädd att ens barn blir dåligt bemött för att man ”bråkat” med personalen. Personalen är rädd att misslyckas med sitt jobb och för att bli utsatt för bedömning.

– Visst är de finlandssvenska kretsarna små, men i det här fallet har inte man så många fler alternativ heller på finskt håll. Det handlar om att övervinna rädslor och våga lyssna på varandra, säger Öhman.

Etiskt forum har inget mandat att göra några beslut. En viktig uppgift är att ge stöd åt dem som själv inte kan tala för sina rättigheter och behov.

– Vad har vi åstadkommit? Lite utlåtanden, man skulle kunna tänka sig att det var mera. Att det kom mer initiativ. Behovet är stort, det är ett område man inte pratar om. Inom etiskt forum kan man ventilera sitt missnöje och få igång ett konstruktivt samtal, konstaterar Öhman.

– Var inte rädd att ta kontakt med oss. tröskeln är låg, du får även göra det anonymt. du kan ringa oss, skicka e-post eller brev så försöker vi hjälpa dig så gått vi kan! uppmanar Jonne Tallberg.

Kontakt:
etiskt.forum@fduv.fi eller ring 09 434 2360.

Reportage

Text&bild: Malin Johansson

Ung med en utvecklingsstörning

För 15 år sedan i Uppsala i Sverige startade det Nordiska nätverket ”Utvecklingsstörning och psykisk störning” och sedan dess har man så gott som årligen samlats till konferens i de olika nordiska länderna. För sex år sedan stod Kårkulla samkommun som värd för den Nordiska konferensen och i år var det igen Kårkulla som fick välkomna närmare 120 personer till SPA-hotellet i Nådendal för att delta i den Nordiska konferensen 12-13 maj med temat ”Ung med en utvecklingsstörning”.

Nådendal välkomnade konferensgästerna med strålande solsken och skön sommarvärme torsdagen den 12 maj då konferensen inleddes. Staden Nådendal, som ligger på en halvtimmes köravstånd från Åbo, brukar marknadsföra sig som solstaden och de tusen öarnas Nådendal och det var något som konferensgästerna med säkerhet fick uppleva. Konferensdagarna öppnades av Kårkulla samkommuns styrelseordförande **Berndt Långvik** som hälsade deltagarna hjärtligt välkomna och lyfte fram vikten av att utbyta erfarenheter med de skandinaviska kollegerna kring många aktuella frågor. Speciellt lyfte han fram de sociala mediernas roll och hur våra samhällen idag förändras i en allt snabbare takt.

Som konferencier för dagarna fungerade Kårkulla samkommuns ledande psykolog **Anita Norrdahl**. Anita har arbetat inom omsorgen sedan år 1998 och har aktivt varit med på Nordiska nätverkskonferenserna sedan begynnelsen 1998 i Uppsala. Anita hälsade dagens första föreläsare välkommen, Psykolog och forsknings- och utvecklingschef **Heikki Seppälä.** Heikkis rubrik löd ”Att definiera utvecklingsstörning – mission impossible?”. Föreläsningen gav en informativ bild av hur man genom åren har sett på utvecklingsstörning och vilka olika definitioner som har förekommit. Heikki tog bland annat upp ”The Grand Old Man” inom omsorgen, **Karl Grunewald**, och tangerade också olika dystra händelser från historien. Han berättade hur personer med utvecklingsstörning uteslöts från konfirmationen, äktenskapet, armén osv och hur de förklarades som vuxna omyndiga. Heikki avslutade sin föreläsning med att fråga vad utvecklingsstörning egentligen är och konstaterade att det inte finns någon typisk symptombild. ”Men är det nu så viktigt”, var Heikkis avslutande ord.

De ungas värld

Från att ha fått höra om historiska händelser fick vi förflytta oss till nutiden och den värld de unga idag lever i. **Kim Holmberg**, PD och forskare vid Åbo Akademi, fick de flesta i publiken att spetsa öronen då han föreläste om hur det är att vara ung på webben.

– Det finns många myter om unga på webben. Man tror att unga är experter på att söka information, men det stämmer inte alltid. Man tror att ”Google vet allt” och varje sekund görs det över 4000 sökningar. Det är viktigt att lära ungdomar informationskompetens, påpekade Kim.

Han påpekade att man inte kan lita blint på den information som finns på Wikipedia och Google. Han sade att unga visserligen är kompetenta med teknologi, men man tänker inte alltid som ung på hållbarheten av information på webben. Kim använde begreppet ”Your web shadow” och förklarade att de bilder och den text som man skriver på webben för alltid finns kvar där.

Efter att ha fått lyssnat till två erfarna föreläsare, var det nu dags för två betydligt mindre erfarna föreläsare att äntra talarstolen. **Rebecka Sega** och **Semsija Ferizai** lämnade ingen orörd då de tillsammans med sin handledare **Gunilla Roxby-Cromvall** berättade om verksamheten Ungdomsmentorer i Sverige. Rebecka är 27 år och lindrigt utvecklingsstörd och fungerar som ungdomsmentor inom Mentorskolan, som startade i Uppsala. Semsija är 24 år och också ungdomsmentor och har en muskelsjukdom. För att få fungera som ungdomsmentor skall man vara minst 18 år. Rebecka fick sin diagnos först när hon var 14 år gammal.

– Jag hade det för jävligt i skolan och blev mobbad sedan 4:e klass. Jag blev sparkad och slagen och ingen ville se det. Det var först i särskolan som jag fick mina vänner, berättade Rebecka.

Semisja har däremot aldrig känt sig mobbad i skolan, men frågade sig många gånger varför hon skall gå i skola då hon ändå aldrig kommer att kunna jobba med något. Som ungdomsmentorer föreläser Rebecka och Semisja en hel del runtom i Sverige.

Från vänster: Helena Lindström, Marja Granvik och Carola Jahnsson hälsar deltagarna välkomna till konferensen.

Workshops och sång

Den första konferensdagen avslutades med sju olika workshops där alla deltagare gavs möjlighet att närmare bekanta sig med olika teman, bland annat kunde man få höra mer om att handleda ungdomar i sociala mediers djungel eller reflektera om livet och döden. Efter torsdagens officiella program fick alla konferensgäster möjlighet att delta i en guidad rundvandring i trädgården på Gullranda och därefter väntade en gemensam middag på den gemytliga restaurangen Merisali i Nådendals hamn. Kvällen blev oförglömlig med många fina programinslag, humöret var på topp bland gästerna och maten fantastisk.

Följande morgon kunde man höra sången ”Kalliolle

Föreläsare Kim Holmberg.

kukkulalle" ljuda genom konferenssalen innan det var dags för fredagens första föreläsare, **Ewa Rolén**. Ewa jobbar halvtid som dansterapeut på Psykoterapimottagningen Linden i Sverige och halvtid som coach i ett projekt som heter Livsstilsprojektet. Projektet riktar sig till personer med medfödda eller förvärvade rörelsehinder i Stockholms län i åldern 16-60 och målet är att hitta minst en hälsofrämjande aktivitet samt att hitta vänner och få sociala kontakter.

– Tänk långsiktigt, tänk livsstil, sade Ewa.

Efter Ewas intressanta föreläsning om en aktiv fritid för ungdomar var det **Pirjo Laatikainens** tur. Pirjo lämnade knappast någon orörd då hon berättade hur det är att vara mamma till en son med Asperger.

– Jag är en besvärlig mamma, inledde hon sin föreläsning med.

Vi fick höra om de otaliga läkarbesök, undersökningar och vistelser på sjukhus som hennes son fått genomgå. Vi fick höra hur Pirjo till sist blev sjuk och drabbades av cancer, efter att alltför länge levt under stress och tung belastning.

Sexualitet

Fredagseftermiddagen avrundades med att vi fick lyssna till Gunilla Roxby-Cromvall, utbildad sexualterapeut, som reflekterade över huruvida man som ung funktionshindrad har rätt till sin sexualitet, psykoterapeuterna **Elisabeth Bjernevall-Nygren** och **Annelie Dahlin** berättade om hur utanförskap kan bearbetas i terapi och omsorgsläkare **Monica Björkman** avslutade med sammanfattande reflexioner på basen av drygt 40 år som omsorgsläkare. Monica fäste stor uppmärksamhet vid hur viktigt det är att sköta hälsan och påpekade att det borde vara möjligt att säkra samma mängd av fysisk aktivitet för utvecklingsstörda som för andra människor. Som avslutande ord sa Monica att vi ska komma ihåg att vi också behöver tid att vara, tid att smälta och tid att svara.

Konferensdagarna i Nådendal bjöd inte bara på vackert väder, god mat och social samvaro, utan gav med säkerhet något för var och en att ta med sig hem i ryggsäcken. **Robert Paul**, Kårkulla samkommuns ledande överläkare, avslutade dagarna på ett förtjänstfullt sätt genom att visa en bildkavalkad som han sammanställt utgående från temat *Värdefull*. ■

Ungdomsmentorerna Rebecca och Semsija.

Nyheter

Text&bild: Håkan Bertmar

7-årige Glenn Nugteren från Amsterdam var år 2006 världens förste ”artist“ på Trollflöjt, när han för första gången blåste i den första flöjten.

WEBSIDOR

Är du intresserad av att komma i kontakt med Ruud van der Wel?

E-mail: **info@mybreathmymusic.com**

Ruud van der Wel ger massor av tips på sina hemsidor (texterna är på engelska)

Sida om hans metod för andningsterapi och hur man spelar melodier med en hand
http://www.mybreathmymusic.com

Hemsidan för Trollflöjten
http://windcontroller.googlepages.com

”Ruud & Davids musikaliska äventyr” är en sida som beskriver hur David Whalen och Ruud van der Wel gör musik tillsammans över Internet
http://ruudanddavid.googlepages.com

Brian Dillon har en sida som beskriver de elektronikhjälpmedel han utvecklar i sitt företag Unique Perspectives
http://www.click2go.ie

ANDNINGEN BLIR TILL MUSIK MED TROLLFLÖJTEN

NU KAN BARN MED GRAVA FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR SKAPA MUSIK

Glenn Nugteren från Amsterdam kan inte göra ett trumsolo, spela spansk gitarr eller blåsa trumpet. Han har inga armar. Men han kan skapa ljuv musik. Tack vare Trollflöjten.

Holländaren **Ruud van der Wel** arbetar sedan 20 år på Rijndam Revalidatiecentrum i Rotterdam (Revalidatie betyder rehabilitering på holländska). Barnhabiliteringen innehåller allt från dagis och träningslokaler till skola. Han tränar barnen i simning och ger dem andningsterapi. Det är en del av sjukgymnastiken så att barn som permanent sitter i rullstol kan stärka sin lungfunktion.

– Att spela ett blåsinstrument är ett roligt sätt att stärka sina lungor. Barn som hade svårt att röra sina armar, eller har låg muskelkraft vill också spela ett instrument likaväl som sina kompisar, säger Ruud van der Wel.

Målgruppen är barn med multifunktionshinder, muskelsjukdomar som Duchenne´s muskeldystrofi (DMD), eller Spinal muskelatrofi (SMA), och Cerebral Pares (CP skada).

I andningsterapin använder van der Wel sig av ett elektroniskt instrument, en Yamaha Midi-Saxofon, som han anpassar för barnens behov. (MIDI – Musical Instrument Digital Interface– är ett elektroniskt gränssnitt för musikbruk)

Musikfreak

Ruud van der Wel är själv besatt av musik. Han spelar klaviatur och gitarr i ett band sedan 12 år tillbaka och han är övertygad om musikens god terapeutiska inverkan i habiliteringen.

– ”Musiken ädla känslor föder” heter det. Göra musik är kul och något man kan göra tillsammans. Ett barn som alltid är beroende av hjälp från andra behöver känna att de är framgångsrika och klarar att göra något på egen hand.

Historien om Trollflöjten började med att Ruud öppnade en hemsida på Internet för att sprida kunskap om sin metod för andningsterapi till barn med grava funktionsnedsättningar.

En av de första som hörde av sig var **David Whalen** från USA. Han är förlamad från halsen och nedåt. David Whalen hade experimenterat med musik för att hålla sin lungfunktion igång och började med munspel. En vän byggde en ”slide”-flöjt där han kunde ändra tonhöjden genom att röra på huvudet.

– Jag hade bra gensvar för min terapi med den elektroniska saxofonen. David hade sin ”slide”-flöjt . Så vi tänkte om man kunde kombinera dessa hade vi ett nytt instrument, berättar Ruud.

Därefter hjälpte elektronikingenören **Brian Dillon** till att omsätta tankarna till ett musikinstrument. Brian Dillon har ett företag i Kilkenny på Irland, där han utvecklar olika slags elektroniska hjälpmedel för människor med funktionsnedsättningar.

Glenn Nugteren, då 7 år, är den förste i världen som provspelade på Trollflöjten. Han är född utan armar, tre fingrar sitter direkt på axlarna, och han kan heller inte använda benen.

Det var ett förtrollat ögonblick när Glenn för första gången i hela sitt liv spelade på ett instrument. Hans ögon lyste när han fick prova ett ”riktigt” musikinstrument och hans första egna musikstycke, som Glenn kallade ”Två bortrövade kameler”, finns lyckligtvis dokumenterat på en kort videofilm som finns att hämta på Trollflöjtens hemsida

Teknik

Genom att röra Trollflöjten upp och ner och samtidigt blåsa i munstycket bildas tonerna. Ett gyroskop i flöjten känner av vinkeln när flöjten lutas och översätter det till en ton.

Med en MIDI-kabel kan Trollflöjten kopplas ihop med vilket annat MIDI-instrument som helst eller en dator med MIDI-ingång ljudkort och musikdataprogram. Flera Trollflöjter kan spela tillsammans och bilda en orkester. Ruud van der Wel berättar att även de som behöver respirator i hemmet kan använda Trollflöjten.

– En av mina musikelever, **Marco**, är respiratoranvändare. Han kan nästan inte röra på huvudet. Fast det stoppar honom inte från att spela på Trollflöjten. Om man kan tala, då kan man också använda Trollflöjten. Sedan ska man ju komma ihåg att Trollflöjten är en bra metod för att göra, oftast tråkiga, andningsövningar mer underhållande. Flöjten hjälper till att upprätthålla en bra lungfunktion för personer som har grava funktionsnedsättningar.

Han arbetar helt ideellt och har aldrig tjänat en krona på Trollflöjten. Efter sju år av utvecklingsarbete går instrumentet nu att köpa direkt från Ruud van der Wel.

– En riktig kick vore att få ut instrumentet i hela världen, inte bara till habiliteringscenter, utan till alla familjer som har ett handikappat barn, säger Ruud engagerad. ■

Ruud van der Wel och hans metod att använda musik i andningsterapin har betytt mycket för barnen. Här spelar han tillsammans med två av sina elever, Tiana Hulhoven, i mitten, spelar på Trollflöjten, Soukaina el Kouhen, till höger, spelar Midi-Saxofon.

Text&bild: Helena Forsgård

Nyheter

Ålands hörselförening ökade mest i Svenskfinland i fjol

Föreläsningar, rådgivning och mätning av ljudnivåer. Hörseltestdagar, simning och utfärder bland en hel del annat. Ålands hörselförening är aktiv och har fördubblat sitt medlemsantal på några år.

– Vi kunde ha betydligt fler medlemmar men många skäms för att tala om att de hör dåligt och borde ha hörapparat, säger Ralf Hellman och Sture Söderlund i föreningens styrelse.

2006 hade Ålands hörselförening 182 medlemmar. Vid senaste årsskifte hade antalet stigit till 444 och tillströmningen fortsätter. I mitten av maj hade föreningen 473 medlemmar i alla åldrar. Den yngsta är några år gammal, den äldsta är en dam på 102!

– Jag var hem till henne för att serva hennes hörapparat och undrade om hon var medlem. Nej, det var hon inte och hon tyckte själv att hon var för gammal för att vara med. Men jag lockade med att hon får rabatt på batterierna till hörapparaten och då skrev hon in sig, berättar **Sture Söderlund** som sitter i styrelsen och som också är en av föreningens hörselrådgivare.

Värvningen av medlemmar har faktiskt gått så bra att föreningen i fjol belönades med en ljudnivåmätare eftersom medlemsökningen var den största bland föreningarna i Svenska hörselförbundet.

Ralf Hellman är ordförande i föreningen på Åland. Han är givetvis nöjd med ökningen av medlemsantalet men säger samtidigt att det potentiella underlaget är mycket större.

– Man räknar med att cirka 15 procent lider av någon hörselskada, det betyder cirka 4000 personer på Åland, säger Ralf Hellman som själv blev döv på ena örat efter att ha drabbats av en tumör.

På det andra örat har han däremot blivit överkänslig för ljud vilket är synnerligen besvärligt när det i övrigt är tyst i omgivningen – till exempel nattetid.

– Det räcker med att frun rör på täcket för att det ska skära till i huvudet på mig, säger han.

Ser fult ut

I höstas ordnade föreningen tre hörseltestdagar och vände sig till personer som inte redan använder någon form av hörhjälpmedel. Tiderna blev snabbt fullbokade och 27 personer testades. Det visade sig att så pass många som 21 av dem skulle ha nytta av något hjälpmedel.

– Många drar sig för att skaffa hörapparat, de skäms och känner sig gamla om de gör det. En del tycker också att det ser fult ut. Men hörselnedsättning leder ofta till att man blir asocial. Man vill inte längre gå på möten och kalas och man drar sig undan. Det är helt onödigt när det finns så bra hjälpmedel att få, säger Hellman och Söderlund. Dagens hörapparater ställs in efter varje person och förstärker enbart de ljud man inte hör eller hör dåligt, inte de man hör bra sedan tidigare.

Offentliga miljöer

I början av året bjöd föreningen in **Carsten Svensson** som föreläste om ljudmiljö och rumsakustik. Han är konsult för arkitekter och byggföretagare som vill skapa en bra ljudmiljö och processen borde börja redan på ritbordet.

Det finns förvånansvärt många offentliga miljöer där ljudnivån är på tok för hög för att det ska vara hälsosamt i längden.

– Jag var nyligen på begravning i ett nyrenoverat församlingshem. Där fanns enbart hårda material och ingenting mjukt som dämpade ljudet, säger Ralf Hellman.

Inget föredöme med andra ord. I många skolor har man också uppmätt för höga decibelnivåer.

– En elev som hör dåligt täcks kanske inte säga det men måste koncentrera sig oerhört för att höra vad läraren säger och det stjäl mycket energi, säger Sture Söderlund.

Många restauranger och affärer kan också läggas till listan över lokaler med dåliga ljudmiljöer. Den ”nakna” inredningstrenden utan gardiner och andra mjuka material men istället med plåt och tegel kan vara rent förödande och ventilationsanläggningar kan föra mycket oljud i till exempel en matbutik – för att inte tala om musiken i många butiker. Öppna kontorslandskap är också ofta för surriga och ljudmässigt jobbiga för många.

– Kampen för en bättre ljudmiljö pågår hela tiden och det är viktigt att vi syns och bidrar med information. Glädjande nog blev jag inbjuden till ett lagtingsutskott som ville höra vår åsikt i samband med beredningen en ny bullerlag, säger Ralf Hellman.

En annan positiv nyhet: När Bio Savoy, Mariehamns enda biograf som renoveras som bäst, öppnar igen är den försedd med en hörselslinga som bekostats med Lions-medel.

Blinkande öra

Föreningen kan utföra mätningar av ljudnivån i offentliga miljöer och har också ett blinkande ljudöra, en enklare decibelmätare, som lånas ut veckovis till skolor och daghem. När örat blinkar rött är ljudnivån för hög.

– Barnen tycker att det är roligt att följa med hur örat reagerar och det blir tystare, säger Ralf Hellman.

Tack vare ”örat” blir man mer medveten om den dagliga ljudnivån och kan försöka förändra den på sikt. Föreningen har också två hörselrådgivare som har mottagning varje vecka och de som kommer får hjälp med enklare service av hörhjälpmedel som exempelvis rengöring och inställning. Hörselproblemen tros inte minska i framtiden. Tvärtom. Dagens unga som ständigt går omkring med musik på hög volym i öronen är en stor riskgrupp.

– När jag var i en skola och informerade om ljudnivåer sa en 15-årig flicka att det tjuter i hennes öron på kvällen. För att överrösta tjutet höjer hon volymen på musiken! Det är verkligen att bädda för framtida problem, säger Sture Söderlund. ■

Ålands hörselförening är aktiv och har fått många nya medlemmar. Ralf Hellman till vänster är ordförande, Sture Söderlund sitter i styrelsen och är hörselrådgivare och **Charlotte Mäkelä** har varit organisationssekreterare på deltid men slutar i vår för att ersättas av **Gunnel Nilsson**. Här ses de tre kring en mobil hörselslinga.

Reportage

Text&Bild: Christina Lång

INDIVIDUELLT BOENDE TACK VARE LSS

(lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade)

– Vem av oss skulle vilja flytta ihop och bo med främmande människor vi inte känner eller ens träffat tidigare, sade Elaine Johansson på en nordisk handikappkongress redan för drygt tjugo år sedan. Visst har personer med funktionsnedsättningar fått det bättre, men andra har fått det ännu bättre.

Elaine och **Kent Johansson** är föräldrar till **Pia** som vid 11 års ålder fick diagnosen Retts syndrom; ett rätt ovanligt syndrom som 250 flickor i Sverige har fått. Pia har många funktionsnedsättningar och är helt beroende av omgivningens hjälp. Hon kan varken tala eller förstå bilder och har tidvis självdestruktiva drag, speciellt när hon blir stressad. Men hon har en familj som älskar henne och kämpar för hennes rättigheter. Idag är hon en glad kvinna som i juli skall fylla 41 år. Pia är intresserad av musik, bad och ridning.

Elaine berättar fördomsfritt om den första tiden och sina aningar om att allt inte stod rätt till och hur Pia som ettåring tappade kontakten, inte ännu hade lärt sig gå eller börjat försöka tala. Hon talar också om hur hon fick den första informationen och hur hon genomgick de olika faserna från chock till nyorientering. Nyorienteringsfasen pågår hela livet. Föräldrarna upplever en kronisk sorg men lär sig leva med situationen. Ibland kan deras känslor drabbas av berg- och dalbana, växla mellan glädje och smärta eller tänk-om-situationen. Vad hade hänt om barnet inte haft funktionsnedsättningar. När barnet skall börja skolan kan vara en sådan händelse. Elaine säger att hon drog ner rullgardinen och bara grät när hon insåg att Pia skulle gå i särskola. Som vuxen började Pia i daglig verksamhet på Mölndals dagcenter.

Att flytta hemifrån

–Vi lever i en kultur där vuxna personer oavsett funktionshinder ska flytta ifrån sina föräldrar och leva ett självständigt liv, säger Elaine Johansson, som varit med i arbetet med LSS-lagen.

Pia ställer inte krav på sin omgivning och att bo ensam i egen lägenhet är ingen lösning. Pia kan inte försvara sig och risken för att bli överkörd kunde bli överhängande i en gruppbostad där föräldrarna inte har tillräcklig insyn.

– Vad ska jag göra nu? Känna sig som offer för systemet?

– NEJ! Säger Elaine; vi är inga offer, vi ska tala om hur vi vill ha det. Skattepengarna är också våra. Vi föräldrar ska våga vara besvärliga, men får inte vara oförskämda. Vi behöver inte köpa färdiga paket. Vi ska bryta is, slår Elaine fast. Hon citerar Albert Einstein: *Det krävs ett nytt sätt att tänka för att lösa de problem som orsakas av det gamla sättet att tänka.*

Föräldrarnas samarbete är nödvändigt. Elaine minns exakt stunden då hon i flyget på väg hem från en session kring LSS-lagen fick sin idé om hur Pia skulle bo i framtiden. Ivrigt berättade hon om planerna för sin man, som utbrast: I helvete heller. Han hade inte fått vara med i processen.

Det vanligaste sättet för personer med funktionsnedsättningar är att man ansöker om bostad hos kommunen och man möter en tjänsteman och LSS-handläggaren fattar ett beslut och en annan tjänsteman får kanske i uppdrag att ordna bostaden. Elaine uppmanar oss föräldrar att först tänka: - var ska bostaden ligga och hur stor skall den vara, vilket stöd behöver individen och vem skall vara ansvarig för bostaden och stödet. Föräldrar har rätt att säga NEJ, till och med flera gånger, hävdar Elaine.

– Lär er tala om varför ni säger nej och tjänstemän skall lyssna, är Elaines råd.

Kommunen borde ha god information och uppsökande verksamhet och dessutom erbjuda möjlighet till deltagande och inflytande. Elaines åsikt var klar: Pia skall ha valfrihet och få bo enligt sina egna förutsättningar där man tar hänsyn till hennes resurser kontra behov. Också Pias drömmar om hur hon vill bo är viktiga.

När man som förälder har bilden klar för sig är följande steg att ordna mötesplatser för diskussion och kunskapsinhämtande. Det är viktigt att skriva ner hur barnens dygn ser ut med behov av hjälp. Också tidpunkten när man uppvaktar myndigheter är avgörande. Man blir akterseglad om man uppvaktar myndigheterna precis efter att budgeten slagits fast.

– Minns att det är förnuftigare med konsultation än reparation, konstaterar Elaine.

Planeringen av Kikås boendekooperativ börjar med kontakt till Mölndals kommun vårvintern 1993. Riksdagens beslut om LSS-lagen och LASS kom i maj 1993 och samtidigt ordnar FUB ett möte med föräldrar. Hösten 1993 inleds en studiecirkel med fyra föräldrapar för att komma fram till hur en plats ska se ut för att deras barn ska känna sig hemma och vara trygga. Resultatet blir att ett kooperativ bildas 8.12.1993. En stor dag i de här föräldrarnas liv.

Navelsträngen som aldrig brister

I studiecirkeln jobbade föräldrarna för att få en uppfattning om hur de såg på ett eventuellt framtida föräldrakooperativ. LSS-lagen trädde i kraft 1.1.1994 och den våren lät Mölndals kommun bygga huset. Samtidigt rekryterades personliga assistenter via en synlig annons. 170 personer sökte! Kooperativet anställde också en verksamhetsledare. Den tjänsten är numera slopad och administrationen sköts i egen regi och den har fått ett eget litet hus på gården. Styrelsen består nu av de tre mammorna med papporna som ersättare.

Processen gick snabbt och vid inflyttningen 1 juni 1994 hälsades Pia och hennes kamrater välkomna av en representant för bostadsområdets samfällighetsförening. Familjerna hade fått vara med i planeringen och välja tapeter och annat material. I inredningen har man tagit idéer från Eldorado för att skapa miljöer för kommunikation som lämpar sig för varje individ. En av de fyra boarna har gått bort och kooperativet som nu köpt in huset med rätt stora lån, har med stöd från kommunen lå-

Elaine Johansson med dottern Pia. Elaine kommer från Mölndal söder om Göteborg. Hon är ordförande för HSO och FUB Västra Götaland. Hon har också varit förbundsordförande för Riksförbundet FUB, suttit i styrelsen för Inclusion International och jobbat med personal- och föräldrautbildning. Elaines motto: Ett samhälles etiska och kulturella standard avspeglas på det sätt det tar hand om sina svagaste individer. Hon kommer att medverka i FDUVs kongress- och studiedagar i oktober 2011.

tit bygga om det för de tre boarna som fått större lägenheter än de ursprungliga. Det utgör ett lyft i livskvaliteten. Själva huset har formen av ett H och var och en har sin egen ingång utifrån. Kontakten mellan invånarna fungerar bra och man gör olika saker tillsammans.

Pia har fem assistenter som sköter tillsynen dygnet runt i hennes bostad på ca 60 m2 och är med i den dagliga verksamheten. Alla är kvinnor med tanke på den behövliga intima skötseln.

Trots att Pia har det bra med utmärkta assistenter som tycker om henne och ser till att hon får göra det hon gillar, drabbades Elaine av depression ett halvt år efter Pias flytt. Hon beskriver hemmet som ett fågelbo där det finns två ungar; den ena ungen längst ner och den andra på bokanten. Lillebror drog sin egen frigörelse medan ungen längst nere inte lärt sig flyga faller ner och dör om man inte bygger ett nät under boet. Nätet består av hängivna och empatiska personliga assistenter. Eftersom nätet inte direkt kan jämföras med boet kommer den svagare ungen till boet åtminstone en gång per månad och fågelmamman sitter på bokanten och kollar in nätet.

Med liknelsen vill Elaine Johansson betona att all kraft måste komma från föräldrarna. I familjen Johansson har man i likhet med många andra delat på uppgifter och ansvar för att kunna engagera sig i organisationer, hålla kontakt med myndigheter och familjen med Pia och brodern som inte behövt stå tillbaka.

Frigörelsen har gått fint, men navelsträngen brister ändå aldrig. ■

LASS = lagen om assistansersättning

Eldorado presenterades i SOSAktuellt nr 5/2010

Åsikten

Den sköna förnyade handikapplagen?

Den 1 september 2009 trädde den förnyade handikappservicelagen i kraft. Denna lag hade handikappförbunden förberett i årtionden och dess uppgift var att befria den handikappade personen från anstaltens ok med hjälp av personlig assistans. Utanför riksdagen hölls demonstrationer där entusiastiska även mycket svårt handikappade personer krävde sina rättigheter, subjektiv rätt att få personlig assistans.

Men hur gick det? Får nu alla dessa personer som samlades utanför riksdagen personlig assistans? I regeringens proposition sägs det nämligen att några handikappförbund krävde att enbart arbetsgivarmodellen skulle förverkligas. Detta accepterade man inte eftersom det skulle ha varit orättvist. Sålunda finns det nu i lagen fyra sätt att förverkliga modellen 1) arbetsgivarmodell 2) servicesedel 3) köptjänst och 4) service i kommunens egen tjänst. Lagen tillåter alltså att även de mycket svårt handikappade som demonstrerade utanför riksdagen har rätt till personlig assistans om de inte är i behov av anstaltsvård. I lagen har det emellertid smugit sig in ett stort problem: i 8 c § 2 mom. (andra meningen) sägs det att personen i fråga skall ha resurser att definiera assistansens innehåll och sättet att förverkliga det. Nu kan kommunen tolka lagen såsom budgeten tillåter – ibland beviljar man även åt sådana handikappade personer personlig assistans som enbart nonverbalt kan berätta om sitt behov och ibland inte. Enligt nuvarande uppgifter har ytterst få utvecklingsstörda personer fått personlig assistans som subjektiv rätt. Det här betyder att hjälpen nu beviljas ett år i sänder och är inte kontinuerlig såsom lagen förutsätter.

Utvecklingsstörda personer har genom tiderna haft starka organisationer (trots detta går det inte helt bra för dem) och så har även rörelsehindrade personer haft. Svårt CP- multihandikappade sk normalbegåvade människor har inte andra än ”de där överbeskyddande ” föräldrarna att ty sej till. Dessa handikappade personer är tvungna bestämma självständigt över sina liv enligt ”Independent Living” ideologin. Om de inte lyckas hamnar de i hemvården (anstalter finns snart inte mer) och förlorar därmed den frihet som den personliga assistansen skulle föra med sej. Om de inte lyckas med att anställa en personlig assistent, göra upp arbetsavtal mm så beviljas de inte personlig assistans. I Esbo finns det för tillfället enbart 10 svårt handikappade personer som får personlig assistans som köptjänst och enligt handikappservicens förslag planerar man för år 2011 enbart 20 nya beslut. I kommunen egen regi kommer man inte att sköta om servicen som man gör i till exempel Uleåborg. Hur kan man veta att 30 köptjänster räcker om serviceplanerna inte gjorts åt alla? Enligt uträkningar skulle man behöva 11 socialarbetare för att göra dessa planer men anställda är enbart sju som också har andra uppgifter att utföra. (I Esbo finns det 1 socialarbetare per 500 klienter och i Helsingfors 160 klienter per 1 socialarbetare)

Jag citerar här en svårt handikappad person från Esbo. Han hör till de svårt handikappade personer som behöver serviceboende i en bostadsenhet som planerats för detta ändamål. Han behöver gemenskap och enskildhet och dessutom personliga assistenter. Han är inte den enda svårt handikappade personen med dylika behov. **Finns det något handikappförbund som skulle föra denna unga människas talan?** Han kan inte själv verka som arbetsgivare men han kan säga vilket slag av service han behöver. Varför uppmanar ingen av handikappförbundens otaliga tidskrifter denna unga man att ansöka om assistent medels köptjänst eller som en tjänst i kommunens egen regi. Varför låter man denna svårt handikappade människa förstå att det inte finns annat än arbetsgivarmodellen? Varför uppmanar ingen honom att göra en serviceplan. Varför lyssnar ingen på honom? Han hörde kanske till dem som var med utanför riksdagen – men det gick som det gick- kamraten som klarar sej bättre tog hem hela potten?

”Vad jag önskar att alla som arbetar med oss vårt handikappade skulle sätta sej ner och fundera på vem vi riktigt är och vad vi behöver. De borde alla utan undantag vara tvungna att sitta i rullstol 24/7, och vara totalt beroende av den goda viljan som de runtomkring varande hjälparna eventuellt besitter – då när du behöver äta, byta tv kanal, gå på toaletten, klia dej på ryggen, torka din mun, snyta din näsa, gå i duschen, ringa ett telefonsamtal, gå till butiken – alltså allt, allt, allt.

Kanske då om nu någon råkat bli utsatt för denna människovidriga skolning - kanske då skulle dessa människor förstå vad det betyder att vara bunden vid denna manick som kallas för rullstol. Men i alla händelser är detta mitt liv. Jag har inget annat val än vara bunden av den goda vilja som människor runt omkring mej besitter.”

John Donne (1572-1631) en engelsk poet samtida med Willam Shakespeare skrev i början av 1600 talet:

”Ingen är en ö
ensam står ingen
Varje människas glädje är min
och allas sorger bär jag med mej
Vi behöver varandra
Alltså försvarar jag
var och en som vore den min egen bror”

Christina af Hällström
Esbo

Nyheter

Text&bild: Daniela Andersson

I Dubai är allt möjligt, på gott och ont

Moderna ”slavskepp”. Bussarna som transporterar gästarbetare i Dubai till sina arbeten på allt från byggen till mark- och vägarbete.

Innan vi fick möjligheten att flytta till Dubai visste jag inte så mycket annat om stället än det materiella. Så som alla halvgalna byggprojekt, konstgjorda öar och att guld, diamanter och bilar är så gott som gratis i detta rika Emirat. Fem månader senare är jag mycket klokare men har också fått min tidigare information bekräftad.

Om du ser en Emiratikvinna, iklädd en stilfullt broderad abaya och håret nonchalant täckt av en hijab, bärandes på den senaste Louis Vuittonbagen och fingrarna prydda av ringar med diamanter stora som jordgubbar så kan du vara säker på att de är äkta. Både bagen och diamanterna. På fötterna har hon de senaste Jimmy Choo och hon kör en V8:ans Range Rover Sport eller någon annan bil stor som ett hus. Hon lämnar alltid bilen på Valet-parkering eftersom hon själv inte klarar av att parkera en så stor bil utan att krossa alla andra bilar runtomkring. Eller så låter hon sin indiska chaufför köra. På shoppingrundorna i världens största shoppingcenter, Dubai Mall med inomhusskridskobana och ett akvarium med världens största plexiglas, åtföljs hon av sina Armaniklädda barn och åtminstone två filippinska barnflickor. Hennes man är shejk eller annars bara rik på olja eller business. De bor i ett palatsliknande hus någonstans vid Jumeirah Beach road med en personal på allt från säkerhetsvakter och hushållerskor till gårdskarlar, trädgårdsmästare och allt-i-allon som tvättar bilarna, polerar de gyllene kupolerna på grindarna och spolar uppfarten från ökendammet varje dag.

Expatliv

Det här är vardag och inget märkvärdigt överhuvudtaget. Men dessa überrika emiratis, infödda ”äkta” Dubaiaraber, utgör endast 13,5 procent av hela Dubais 1,8 miljoners befolkning. Alla är ingalunda stenrika men många är. Och eftersom bilar, diamanter och arbetskraft inte kostar någonting i Dubai så har många råd med ett lyxliv, städerskor och inneboende barnflickor. Också de otaliga ”expats”, utlänningar på arbetskommenderingar, som bor och jobbar i Dubai. Lönen är skattefri, bensinen så gott som gratis och solen skiner året om. Samtidigt som en pakistansk kille tankar din törstiga bil, putsar, polerar och dammsuger fem andra den åt dig. Själv står du och tittar på eller tar en snabbkaffe på närliggande Starbucks. Emirataraberna tittar långt på dig om du själv bär stora paket från butiken till bilen, eller om du själv stiger ut från bilen och lägger skräp i skräpkorgen. Den manliga försäljaren i barntillbehörsaffären såg skeptiskt ut då jag förklarade att jag själv tänkte bära paketet med barnsängen till bilen och även egenhändigt skruva ihop den.

– It is very heavy, sa han efter en lång stund av tystnad och förbjöd mig att bära den och insisterade på att skicka två killar för att montera ihop den följande dag.

Tokiga västerländska kvinna, tänkte han nog inombords. Den här livsstilen är ingalunda hållbar och skapar ju givetvis problem. Jag vill definitivt inte ta glädjen av dem som unnar sig att leva flott i Dubai, hemma i Europa kunde man ju inte göra det i samma utsträckning, men samtidigt som det fascinerar så skräms jag lite av överflödet. Vart körs allt skräp? Varför säljs mjölken i plastförpackningar och inte miljövänligare tetran? Hur kan jag införa mer miljötänkande, att få ”alla” att återvinna glas, papper och bioavfall? Att få dem att sluta slösa med vattenresurserna, man behöver inte tvätta infarten till sitt hus med vatten varje dag om ens någonsin. Och sist men inte minst, att få folk mindre rasistiska, och att få lite mer balans i näringskedjan.

Baksidan

Det är inte många fattiga gästarbetare som klagar högt trots att de har det fruktansvärt tungt. En filippinsk badvakt förtjänar mer på en månad i Dubai än han skulle göra i sitt hemland på ett år. Ändå är det inte många euro. Samma sak gäller alla barnflickor, eller ”maids”, hushållerskor. Hundratusentals är de personer som kommer till Dubai för att jobba och skicka hem pengarna, de ser sin familj högst en gång per år. Eller som badvakten som inte sett sin familj på fem år. Bygg- och vägarbetarna har det säkert olidligt, man ser dem åka tidigt på morgonen iväg i så kallade moderna slavskepp, vita bussar, och tillbaka på sena kvällen. Men de klagar inte, för tjugo år sedan åkte de på öppna lastbilsflak. Nu har de åtminstone luftkonditionering. Restaurangarbetarna har det inte så skoj. Vår vän från Brasilien kom för att jobba på en fin restaurang downtown. Resan betalades men passet togs av henne omedelbart då hon anlände, hon bodde med fem andra flickor i två små rum och arbetsdagarna var ofta mer än fjorton timmar. För att få rätsida på sina rättigheter lärde hon sig utmärkt engelska på två månader och lyckades ta sig ur eländet med en betydligt lindrigare straffsumma än den hon först hotades med då hon ville bryta kontraktet. Nu har hon nytt jobb som guide och är enormt eftertraktad i Dubais bubblande turistbransch tack vare sina språkkunskaper. En av våra vänners maid är en smart kvinna. Med pengarna hon förtjänar bygger hon ett fint hus åt sig hemma i Etiopien. Hon tänker givetvis återvända trots att hon varit över fem år i Dubai och är knappt över 20 år själv. Pengarna ska hem. Hon har trevliga arbetsgivare, normala arbetssysslor och semesterresan hem varje sommar får hon betald.

Optimism

Dubai är möjligheternas land. Kanske som USA var då back in the days.

– Här är det optimism, framtidstro! Man vågar ta chanser, man griper möjligheten, Entusiasmen är slående, säger en svensk kvinna som bott 20 år på olika håll i Mellanöstern.

Hon upplever Sverige som en gammal ”gumma” där människorna förlorat sin nyfikenhet. Det finns en känsla av att man redan uppnått allt.

– Jag upplever att det är svårare att lära sig något nytt i Sverige i dag, säger hon.

Dubais nuvarande regent **Shejk Mohammed bin Rashids** pappa, **Rashid bin Saeed Al Maktoum** var en klok man. Han visste att

oljan i Dubai tar slut förr eller senare. Om jag inte missminner mig så var det han som klokt nog sade något i stil med: ”mina förfäder red på kameler, min farfar red på en kamel och min pappa red på en kamel. Jag själv kör en Mercedes, min son kör en Range Rover, likaså mina barnbarn, men mina barnbarnsbarn igen kommer att rida på kameler om vi enbart förlitar oss på oljan”. Således bestämde han sig för att göra Dubai till Mellanösterns businessimperium. Ett enastående spektakel som är en blandning av Las Vegas och Disneyland med världens högsta byggnad, världens största vattenpark, världens största dansande fontän, de lyxiga hotellens mecka, Mall of the Emirates; shoppingcentret med en inomhusslalombacke, The Palm Jumeirah; den konstgjorda ön som ser ut som en dadelpalm och den andra konstgjorda övärlden, The World, som dock för tillfället är lagt på is. Dubai har också världens högsta vattenkonsumtion per capita och Mellanösterns mest produktiva hamn. Gammelshejken visste att de inte klarar sig utan övriga världens kapital därför gjorde han det lätt för västerländska företag att komma hit, skatterna bort och kunnandet in. Han bestämde över en natt att vänstertrafik sen heller inte var en hit och att helgen i Dubai firas fredag och lördag och inte torsdag och fredag som det var tidigare på grund av att fredagen är muslimernas heliga vilodag. Han mjukade upp det strängt muslimska, kvinnorna får jobba och köra bil och klär sig inte i burkha. Här serveras alkohol men dock enbart på hotell och man får köpa sitt fredagsvin med en alkohollicens. Till skillnad från Kuwait där ingen alkohol finns någonstans.

Det socialpolitiska

Kvinnorna var ekonomiskt aktiva ända tills man hittade olja. Då drog de sig tillbaka. Nu är de högutbildade damerna på väg in i arbetslivet. Man förväntar sig att de flesta arbetar och då löser man barnomsorg, hushållsarbete och andra saker med att köpa dessa tjänster. På det här sättet bereder både män och kvinnor plats för familjeliv vid sidan av jobben. Emirataraberna är mycket mer med sina familjer än skandinaver är. Visserligen är det allmänt känt att expats arbetar mycket och det är det som krävs av dig men ändå. De arabiska könsrollerna är dock helt annorlunda än våra. Kvinnofrigörelsen kommer aldrig att handla om sexuell frigörelse däremot om att tjäna pengar samt att själv välja jobb och partner.

I Dubai är det förbjudet att vara arbetslös, att tigga, stjäla och att överhuvudtaget vistas här utan en fast adress. Det finns ingen slum, ingen bor på gatan och allt är overkligt rent och prydligt. Det är förbjudet att vara homosexuell, trots att många är det, och blir man fast för drogmissbruk kastas man omedelbart i fängelset eller ut ur landet. Ingen pardon. Man har uppfunnit ett slags förmyndarskapssystem vilket betyder att om man kommer till Dubai för att arbeta är arbetsgivaren skyldig att ordna boende och i viss mån socialt skydd. Därför uppstår givetvis dessa situationer där tio flickor bor i samma lilla lägenhet. Om man inte arbetar själv måste man ha en förmyndare som försörjer en. Som till exempel alla expat-fruar eller män som följer med sin äkta hälft på en utlandskommendering. Därför står det housewife i mitt visum, dock inte ”Desperate”.

Förmyndarskapssystemet gör att alla ”tas om hand” åtminstone utåt. Det allmänna socialskyddet täcker dock enbart de infödda Emirataraberna. Ingen annan, punkt slut. Där tar generositeten slut. Barn som föds i Dubai får heller ingalunda Emiratmedborgarskap. Västerlänningar och utlänningar är mer än välkomna men ska helst inte stanna förevigt. Censuren är stor, alla internetsidor från Israel är blockerade, sidor om sekulariserade muslimer likaså och givetvis sex. Kritik om Dubai eller shejkfamiljerna censureras illa kvickt i medierna. Journalister kan inte sättas i fängelse men självcensuren är hög och man aktar sig noga för att inte uppröra Federal National Council. Jag hoppas jag inte råkar ut för repressalier nu då min artikel inte varit enbart positiv.

Funktionshinder

Attityden om funktionshinder är ännu på en lägre nivå än hos oss, men jag har sett mycket mer öppenhet i medierna i ämnet än i Finland. I exempelvis dagstidningen The National gjordes en tredelad serie om funktionshindrade i Emiraten. Det slogs upp enormt och väckte mycket positiv debatt! Alla är medvetna om att det inte kan vara såhär. Tillgänglighetsfrågor är stort på tapeten och det verkar vara en mycket mer självklar, engagerad och inkluderande debatt om funktionshinder än den halvdöda som förekommer i Finland där de nationella medierna slentrianmässigt tar upp frågorna för att döva sitt sociala samvete. Engagemanget verkar helt enkelt ha dött i Finland.

Därför är jag oerhört tacksam för att ha fått möjligheten att flytta till Dubai, och lära mig oändligt nya saker om en annan värld och kultur och framförallt mig själv. Det finns mycket ännu att återkomma till som tangerar SOS Aktuellts läsarkrets men det blir kanske utrymme för mer senare.

In sha allah. ■

En av de största engelskspråkiga dagstidningarna i Förenade Arabemiraten, The National baserad i Abu Dhabi, satsade stort på handikappfrågor i en serie på tre delar i början på maj.

Noterat

Teckenscen

Finlandssvenska teckenspråkiga ordnade något så originellt som teater på teckenspråk den 9 april på AV- teatern i Helsingfors. Idén till konceptet Teckenscen kommer från Sverige, riksteaterns Tyst Teater som arrangerat OPEN SIGN, en öppen scen för alla åldrar med svenskt teckenspråk. Syftet är att alla har rätt till att uttrycka sig och uppleva kultur på sitt språk, finlandssvenskt teckenspråk. Finlandssvenska teckenspråkiga körde med ungefär samma koncept men under namnet *Teckenscen*, och höll också program för barn samt föreläsningar om kultur.

Workshops

För att väcka intresse för arrangemanget Teckenscen erbjöds träffar med teaterworkshop med tips och improvisationsövningar inför uppträdande på scenen. De fyra tillfällena arrangerades i Nykarleby och Helsingfors samt i Örebro och Stockholm i Sverige. Publiken fick också en inblick i hur finlandssvenska döva och teckenspråkiga har det i Finland genom två föreläsningar: ”Kartläggningsrapport” och ”Vad är dövkultur?” . Workshops eller att prova på teater var helt nytt för de döva medlemmarna som inte visste om eller vad de kunde bidra med. Många kände att de inte kunde på grund av åldern eller att det inte är något de brukar göra. Workshopen ändrade på inställningen. Merparten upplevde dock att ställa sig upp på scen var lite för tidigt. De har blivit vana med att vara passiva, genom att bara komma och titta på föreställningen, eller att finnas där för att träffa andra finlandssvenskar då menar man att de inte är där för att uppleva kulturella upplevelser. Att de själva kan bidra med något var helt nytt för många. Cirka 30 personer deltog i föreläsningen där **Tiina Hedrén,** projektanställd under 2009, berättade om arbetet med att kartlägga finlandssvenskarnas kulturdeltagare. Hon fick bland annat följa med en grupp finlandssvenskar som reste till Sverige för att vara med på Dövas dag. Många önskar sig mer kulturaktiviteter på teckenspråk.

Teckenshow

Det visades några filmklipp från 1986, Borgå dövas skolans 140 års jubileum, där fanns många finlandssvenskar som visade pjäser. En besökare fick spontant visa en sångdikt på plats, samma dikt som hon själv sjöng då på nämnda jubileum, en sångdikt på finlandssvenskt teckenspråk. En annan visade en pjäs på finlanssvenskt teckenspråk med en berättelse som hette ”Svan”. Publiken blev väldigt berörda av att få se detta under kvällen. Teckenshow avslutades med en kulturmiddag med god mat, vilket uppskattades av många då de kände att de saknat denna typ av samvaro, att få umgås med likasinnade. Viljan är stor att etablera ett starkare nätverk för framtida döva och teckenspråkiga finlandsvenskar.

Lena Wenman och Daniela Andersson

Händelsekalendern 2011

Juni

6–7.6. Att skriva lättläst-kurs på Hangö sommaruni. Ett lättläst språk (LL-språk) gör information, litteratur, nyheter och läromedel tillgängliga också för de lässvaga. Lättläst kan vara ett viktigt redskap för alla som i sitt arbete producerar text och information, till exempel journalister, informatörer, lärare och personer inom vården. www.hangosommaruni.fi www.ll-center.fi

6–9.6. Ridläger för ungdomar 10–16 år Kursplats: Vörk, Arvidsgården, i Vörå. Målgrupp: ungdomar från familjer med psykosociala kriser/problematik eller ungdom/barns som själva har svårigheter. Ansökan senast 06.05.2011. Arrangör: Psykosociala förbundet rf .med stöd av RAY. För mera info www.fspc.fi eller ann-charlott.rastas@fspc.fi 06 723 2517. Kursavgift: 70€, inkl. kost, logi och resor.

6–11.6. Tvådelad Familjekurs, för vuxna med mental ohälsa och deras familj. Kursplats; Norrvalla RehabCenter, Vörå, och 7–12.11. Målgrupp: vuxna med mental ohälsa och deras familjer, vars familjemedlemmar behöver psykosocialt stöd. Kursen är ämnad för personer i arbetslivet t.ex rehabiliteringsstöd, sjukskriven. Arrangör: Psykosociala förbundet rf. med stöd av FPA. Kursen är avgiftsfri, berättigar till rehabiliteringspenning under kursens gång. Mera info www.fspc.fi eller ann-charlott.rastas@fspc.fi 06 723 2517.

10–12.6. FSS friidrottstävlingar och bocciaturnering i Mariehamn. Mera info: FSS kansli 09 6962 300 eller info@fss.fi. Drygt hundra personer deltar i tävlingarna. Välkommen med för att heja!

13–17.6. FPA-familjekurs för ungdomar med Downs syndrom 15–20 år i södra Finland. Arr: FDUV. Ansökan senast 11.3.2011. Mera info: Elina Sagne, 09 434 236 15, elina.sagne-ollikainen@fduv.fi, www.fduv.fi

13–17.6. Rehabiliteringskurs i skärgården Kursplats; Bergshagen B&B, Iniö, Åbolands skärgård. Ansökan senast 13.5.2011. Målgrupp: Vuxna personer med psykosociala funktionshinder. Arrangör; Psykosociala förbundet rf, med stöd av RAY. För mera info www.fspc.fi eller kontakta ann-charlott.rastas@fspc.fi 06 723 2517. Kursen är avgiftsfri inkl. kost/logi och resor.

27.6.–1.7. FPA-familjekurs för ungdomar med funktionshinder/utvecklingsstörning 15–20 år i Österbotten. Arr: FDUV. Ansökan senast 18.3.2011. Mera info: Elina Sagne, 09 434 236 15, elina.sagne-ollikainen@fduv.fi, www.fduv.fi

29.6.–1.7. Svenska hörselförbundets resa från södra Finland, Norra skärgårdsvägen till Åland. Evenemanget kostar 365 euro. www.horsel.fi

Juli

6–8.7. Svenska hörselförbundets resa från Österbotten. Norra skärgårdsvägen till Åland. Evenemanget kostar 365 euro. www.horsel.fi

Augusti

SOS Aktuellt nr 4 utkommer vecka 33. Deadline för material den 9 augusti.

1–5.8. Finlands svenska Autism- och Aspergerförenings barn- och ungdomsläger (9-15-åringar) i Vörå. Anmäl dig till kansli@autism.fi senast den 31.5.

1–5.8. Finlands svenska Autism- och Aspergerförenings läger för ungdomar och unga vuxna i Borgå. Anmäl dig till kansli@autism.fi senast den 31.5.

4–7.8. Familjeveckoslutsläger. Kursplats; Lägergården Klippan i Hirvlax. Målgrupp; familjer där en vuxen drabbats av psykisk ohälsa. Ansökan senast; 1.6.2011. Arrangör: Psykosociala förbundet rf. med stöd av RAY. Kursen är avgiftsfri, inkl. kost, logi och resor. För mera info www.fspc.fi eller kontakta ann-charlott.rastas@fspc.fi, 06 723 2517

14.8. Sommarsamling i Österbotten, med början i Oravais kyrka kl. 12.00. Arrangör: Svenska hörselskadade i Nykarlebynejden rf. www.horsel.fi

14–19.8. Tandemläger i Österbotten. Den preliminära rutten är: Nykarleby - Härmä - Evijärvi - Nedervetil - Karleby - Larsmo - Pedersöre. Deltagaravgiften är 320 euro per ekipage, i priset ingår resor, logi och måltider under lägret. Anmälningar senast 28.6 till Ann-Sofie Grankulla, tfn 06 7234 880/050 3795 658 eller noss@multi.fi. Mera information ger ledare Bo-Erik Enell tfn 044 3472 207. Välkommen med!

6–13.8. Semesterresa till Solgården i Alicante, Spanien. Flyg från Helsingfors. Arr: DUV i Karlebynejden. Mera info: Ossian Wassborr, 044 024 01 59, ossian.wassborr@anvianet.fi, www.fduv.fi

20.8 Prova på punktskrift kl. 12–16 på Lyktan, Skolhusgatan 40 C 1-2, Vasa. Kom och känn och upplev! Roliga och informativa aktiviteter kring punktskrift. Tillfället är öppet för alla, synskadade, anhöriga och alla andra som är nyfikna på punktskrift. Mera information på www.fss.fi eller av Tessa Bamberg, 09 6962 3024.

22–27.8. Kurs för synskadade kvinnor på Runsala Spahotell, Åbo. Kursen är avsedd för synskadade kvinnor i olika åldrar, som är i behov av sociala nätverk och kamratstöd. Kursen ordnas i samarbete med FPA. FPA kursnummer 40624. För anmälningar och mer information, kontakta rehabiliteringsrådgivare Chatrin Kotka tfn 040 511 3346.

27–28.8. Idrottsdagar för personer med utvecklingsstörning i Borgå. Arr: DUV i Östra Nyland. Mera info: Daniela Spring, 050 468 76 69, on@duv.fi, www.on.duv.fi

September

5–6.9. PECS grundutbildning ordnas i Helsingfors. Finlands svenska Autism- och Aspergerförening. kansli@autism.fi

7–8.9. PECS Advanced-training workshops ordnas för personer som redan har avklarat grundutbildningen i Vasa. Finlands svenska Autism- och Aspergerförening. kansli@autism.fi

12–14.9. Qvinnor på wift. Seminarium för FSS r.f:s kvinnor den 12–14 september på Meri-Karina i Åbo. Anmälningar och mera information: Suvi Weckman på FSS r.f:s kansli, tfn 09 6962 3010. Sista anmälningsdagen är den 12 augusti 2011.

12–15.9. Kurs i personlig utveckling, Kursplats: Lemböte lägergård, Åland,Målgrupp: personer med erfarenhet av psykisk ohälsa. Ansökan senast 10.08.11. Arrangör: Psykosociala förbundet rf. med stöd av RAY. Kursen är avgiftsfri, inkl. kost, logi och resor. För mera info www.fspc.fi eller kontakta ann-charlott.rastas@fspc.fi, 06 723 2517.

15.9. AKK-mässa i Helsingfors. kansli@autism.fi Finlands svenska Autism- och Aspergerförening.

15.9. Uppföljning av FPA-kurs för hörselskadade. Kursen är för dem som deltog på grundkursen 9–15.5.2011 Plats: Norrvalla Rehab Center, Vörå.

18–26.09. Rehabiliteringskurs i södern, Agia Marina, Kreta, Grekland Målgrupp: personer med psykisk ohälsa, som tidigare har deltagit i en rehabiliteringskurs inom FSPC;s regi inom landet. Ansökan senast 1.6.2011. Arrangör: Psykosociala förbund rf. med stöd av RAY, kursavgift; 300 €, inkl. halv pension, logi och resor. Mera info www.fspc.fi eller ann-charlott.rastas@fspc.fi 06 723 2517.

23–25.9. Rekreationsdagar för föräldrar till barn med särskilda behov ordnas i Nyland. Arr: FDUV & Folkälsans förbund. Mera info: Jonna Skand, 046 810 50 37, jonna.skand@folkhalsan.fi, www.fduv.fi

30.9.–2.10. Special Olympics familjeläger som riktar sig till familjer som har barn/ungdomar med funktionshinder i åldern 6–20 år. Plats: Pajulahti idrottscenter, Nastola. Arr: Finlands handikappidrott och motion VAU rf, Malike, Pajulahti idrottscenter, FDUV och Yrkeshögskolan Arcada. Mera info: Elina Sagne-Ollikainen, 09 434 236 15, elina.sagne-ollikainen@fduv.fi, www.fduv.fi

Oktober

SOS Aktuellt nr 5 utkommer vecka 41. Deadline för material den 4 oktober.

10–15.10. Grundkurs för synskadade (del 1, del 2 är 31.10–4.11). Målgruppen är nysynskadade eller personer som en längre tid varit synskadade, men inte tidigare deltagit i motsvarande kurs. Målet är att öka deltagarnas förmåga att leva ett så självständigt liv som möjligt trots handikappet. Deltagarna får genom kunskap om synskadan och insikt i kompenserande färdigheter stöd att anpassa sig till de förändringar synskadan medför samt hjälp att hitta de rätta tekniska lösningarna. Gruppdiskussionen och kamratstödet för anpassningsprocessen framåt. Kursen ordnas i samarbete med FPA. FPA kursnummer 40625. Ansökningstid: fortlöpande, senast 15.8.2011. Mera information kontakta rehabiliteringsrådgivare Chatrin Kotka, 040 511 3346.

15–16.10. Bo bra, lev väl – FDUV:s kongress och studiedagar i Helsingfors Mässcentrum. Mera info: Elina Sagne-Ollikainen, 09 434 236 15, elina.sagne-ollikainen@fduv.fi, www.fduv.fi

24.10. Svenska hörselförbundet rf 25-års Jubileumskryssning. Minikryssning från Åbo med Viking Line. www.horsel.fi

28–30.10. Familjekurs på Norrvalla för familjer som har barn med funktionshinder/utvecklingsstörning i åldern 1–8 år. Arr: FDUV. Mera info: Elina Sagne-Ollikainen, 09 434 236 15, elina.sagne-ollikainen@fduv.fi, www.fduv.fi

November

SOS Aktuellt nr 6 utkommer vecka 49. Deadline för material den 28 november.

7–12.11. Del 2 av Familjekursen för vuxna med mental ohälsa och deras familj. Kursplats; Norrvalla RehabCenter, Vörå. Målgrupp: vuxna med mental ohälsa och deras familjer, vars familjemedlemmar behöver psykosocialt stöd. Arrangör: Psykosociala förbundet rf. med stöd av FPA.

9.11. Svensk PA-dag om aktuella handikappolitiska frågeställningar i Svenskfinland på Kommunförbundet i Helsingfors. Mer info: www.stodperson.handikapp.fi

17–20.11."Att drabbas av utbrändhet/depression och vägen till livet igen", Kursplats; Kaisankoti, norra Esbo. Målgrupp; personer som upplever/hotas av utbrändhet/depression, som är i arbete eller på väg att återgå till arbetslivet. Ansökan senast; 19.10.2011. Arrangör: Psykosociala förbundet rf. med stöd av RAY. Kursen är avgiftsfri, inkl. kost, logi och resor. För mera info www.fspc.fi eller kontakta ann-charlott.rastas@fspc.fi, 06 723 2517

29.11. Autist-javisst skådespel i Vasa. Finlands svenska Autism- och Aspergerförening. kansli@autism.fi

30.11. Autist-javisst skådespel i Helsingfors. Finlands svenska Autism- och Aspergerförening. kansli@autism.fi

Vill du lägga in material på händelsekalendern? Kontakta Daniela Andersson, daniela.andersson@kolumbus.fi, GSM 044 555 4388. Deadline för material till nummer 4/2011 är den 9 Augusti. Tidningen utkommer vecka 33.