APRIL 2015

SOS Aktuellt

TIDNINGEN SOM FÖR DE HANDIKAPPADES TALAN OCH GRANSKAR DET SOCIALA UTBUDET

FOTO *Daniela Andersson*

Ordförande Anna Lena Karlsson-Finne och servicedirektör Bodil Grön från Sibbo kommun stortrivdes i kniviga diskussioner om stora frågor.

Finlands Svenska Socialförbund höll lyckad kongress i Åbo!

DROTTNING SILVIA är en stor VÄLGÖRARE | Hur bemöter man personer med funktionsnedsättning? | Nordiskt demensnätverk igång | Nya böcker! Projekt för lyckad flyttning | EN BERÄTTELSE OM ATT VARA BIPOLÄR Dubai Autism Center fick miljondonation | BEMÖTANDEPRISET 2014

VEM GÖR VAD?

ANSVARIG UTGIVARE
Finlands Svenska Handikappförbund

ANSVARIG REDAKTÖR
Anna Caldén, ordförande, Finlands Svenska Handikappförbund

CHEFREDAKTÖR
Daniela Andersson

VISUELL CHEF
Marika Andersson/MA-Creations

SKRIBENTER I DETTA NUMMER
Christina Lång, Henrika Juslin, Anna Caldén, Helena Forsgård, Thomas Rosenberg, Pernilla Nylund, Klas Backholm, Maarit Aalto, Cecilia Magnusson

REDAKTIONSRÅD
Anna Caldén, ordförande, FSH | Ulf Gustafsson, verksamhetsledare, FSH
Martin Relander, styrelsemedlem, FSH | Maria Helsing-Johansson, FSSF (moderskapsledig)
Emma-Lena Lybäck, vik. verksamhetsledare, Finlands Svenska Socialförbund
Daniela Andersson, chefredaktör

KONTAKT/ PRENUMERATION/ANNONS
Adress: Apollogatan 15 A 7, 00100 Helsingfors
Telefon; 044-5554 388 (ti-ons kl. 11-15)
e-post: redaktion@sosaktuellt.fi, pren@sosaktuellt.fi, daniela.andersson@kolumbus.fi, ulf.gustafsson@kolumbus.fi

DEADLINES
Nr 3. Deadline måndag 18 maj. Utkommer v. 22.
Nr 4. Deadline måndag 24 augusti. Utkommer v. 37.
Sänd material till redaktion@sosaktuellt.fi

TRYCK
Waasa Graphics. SOS Aktuellt uppfyller Nordiska miljömärkets kriterier och tillverkad vid Waasa Graphics berättigar den till Svanenmärket.

ISSN
1795-410X

4041 0822
Painotuote
Trycksak

SNABBFAKTA
SOS står för samhälle och socialt utbud. Utkommer 5-6 gånger per år. Upplaga 4800 ex. Stöds av RAY och Konstsamfundet. Medlemmarna i FSH, FSSF, FDUV m.fl. får SOS Aktuellt som kostnadsfri medlemsförmån. Tidningen läses också på Kårkullas boenden, bibliotek, socialkanslier, Luckan och av påverkare och aktörer i branschen. Vill din organisation erbjuda SOS Aktuellt till era medlemmar? Kontakta chefredaktören eller ulf.gustafsson@kolumbus.fi.

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

Allt material i SOS Aktuellt skyddas av upphovsrätt. Det är förbjudet att utan ansvarig utgivares tillåtelse vidarebefordra texter och bilder i tryckta eller digitala medier. Alla rättigheter förbehålles.

DANIELA ANDERSSON

Jag vill ha nya infallsvinklar. Något utöver det vanliga, något oväntat!

Framtidens journalister

Jag hade äran att bli inbjuden som talare på J-komms (Journalistföreningen vid Svenska Social- och kommunalhögskolan vid Helsingfors universitet) årliga seminarium på "Såssåkom" i Helsingfors i förra veckan.

Temat var representation vilket var en ypperlig möjlighet för mig att tala om vårt uppdrag mångfald i medier. I publiken satt både studerande och lärare. Jag kan med glädje konstatera att om alla journaliststuderande är lika på hugget som min publik så har vi en fin framtid för finlandssvensk journalistik! Jag hoppas jag nådde fram med vårt enkla budskap då sammanhanget kan vara både spretigt och komplext. Mitt råd för framtidens journalister är rätt och slätt att se mänskan bakom ytan, tänk stort, se förbi hindren och sikta högre än alla andra. På detta sätt gör du bra mångfaldsjournalistik. Jag vill inte se personer med funktionsnedsättningar porträtteras på de klassiska sätten som offer eller superhjältar. Jag vill inte läsa de stereotypa artiklarna som bara handlar om man klarar sin vardag praktiskt. Jag vill ha nya infallsvinklar. Något utöver det vanliga, något oväntat! Som journalist måste man se förbi diagnosen, rullstolen eller den vita käppen. Det finns en mänska bakom som inte vill bli porträtterad som sin funktionsnedsättning. Personen har garanterat en spännande hobby, en dold talang, en stark åsikt i kärnkraftsfrågor eller en fantastisk karriär. DU, journalisten, ska gräva fram detta. Du ska också synliggöra dolda sociala problem i samhället. Jag vet att upplysning och information är vägen till en bättre, tolerantare och helare värld. Det är kanske den enda vägen.

Glad valborg!

Daniela Andersson
Chefredaktör

PS! *Vi finns också på Facebook! Gå in och gilla oss!*

OBS! Boka dagen!

MÅNGFALD I MEDIA 2015

Vi arrangerar uppföljning på höstens succéseminarium med temat mångfald i media! Denna gång tillsammans med Hanaholmen - kulturcentrum för Sverige och Finland. Som huvudtalare har vi glädjen att presentera den svenska superkända mediegurun **Amelia Adamo** som förutom att vara Bonnier Tidskrifters executive publisher också är chefredaktör för M-magasin. Amelia ligger bakom tidningssuccéer som Vecko Revyn, Amelia och Tara. Vår andra svenska talare är **Tomas "Genusfotografen" Gunnarsson** som har lovat visa sina alster och tala om sin vision om mångfald. Tomas hittade egentligen oss före vi hittade honom, han ramlade över vårt rosade modereportage från Svartå Slott och har använt vår pärm i en av sina handböcker. Det övriga programmet, anmälningar och info publiceras inom kort.

Datum: Måndag 21 september
Tid: Seminarium 13-16
Cocktail 16-18
Plats: Hanaholmen, Esbo

Boka dagen redan nu! Hjärtligt välkomna!

INNEHÅLL
APRIL 2015

2-3
VEM GÖR VAD?
CHEFREDAKTÖRENS ORD

5
LEDAREN
Anna Caldén

6-9
MEDARBETARE
Lysande talare på FSSFs kongress!
Daniela Andersson

10-11
Drottning Silvia är en stor välgörare
Daniela Andersson
JURISTENS KOLUMN
Cecilia Magnusson

12-14
Relationen viktigare än regler och metoder
Bilfirma prisad för vänligt bemötande
Helena Forsgård

15
KRÖNIKA
Thomas Rosenberg

16-18
Projekt för lyckad flyttning
Christina Lång

19
NOTERAT

20-21
Nordiskt demensnätverk igång
Maarit Aalto

22-23
Ångesten tog över hela kroppen
Pernilla Nylund
Inblickar i vardagen
Henrika Juslin

24-26
Dubai Autism Center fick miljondonation
Daniela Andersson

27
KRÖNIKA
Klas Backholm

28
HÄNDELSEKALENDERN 2015

PÅ SIDAN 10-11

PÅ SIDAN 12-13

PÅ SIDAN 16-18

PÅ SIDAN 24-26

ANNA CALDÉN

„Intresset för design för alla ökar allt mer.

Universell design – den perfekta lösningen?

Nu håller ni ett rykande färskt nummer av SOS Aktuellt i handen. Vi har nu också en rykande färsk riksdag i vårt land. De senaste fyra månaderna har varit fullspäckade med valkampanjer och intensiva samhällsdebatter. Jag har själv varit aktiv i en kampanjgrupp och det slutar aldrig förvåna mig hur mycket nytt man lär sig vid varje kampanj, framför allt genom att tala med människor.

En fråga som tyvärr brukar hamna i skymundan i valkampanjer är frågor som rör funktionsnedsättning. Denna gång kan jag stolt säga att jag som valarbetare gjort mitt allra yttersta för att lyfta fram funktionshinderfrågor på ett naturligt och rakt sätt. Och jag tror jag lyckades riktigt bra. Små steg i rätt riktning.

Tillgänglighet är en fråga jag diskuterat mycket under kampanjen. Frågan om ifall det kostar mer att göra samhället tillgängligt har kommit upp flertal gånger. Det är bra! Det är ett bra utgångsläge då man börjar diskutera tillgänglighet. Under mina år i politiken har det varit viktigt för mig att lyfta fram att satsar vi ordentligt nu så sparar vi in på kostnader på lång sikt. Jag känner att det inte helt och hållet har nått fram på allvar förrän nu. Jag tror att bristande tillgänglighet mycket i grunden handlar om attityder och föråldrade tänkesätt. Argument med att det skulle bli dyrare att göra samhället mer tillgängligt köper jag inte för fem penni. Ökad delaktighet minskar utanförskap. Fler människor i arbete ger mer i skatteintäkter. Logiskt eller hur? Tillgänglighet lönar sig på alla plan.

Begreppet tillgänglighet är väldigt brett. Med tillgänglighet menas att den fysiska, sociala och psykiska omgivningen är sådan att en person, oberoende av funktionshinder, språk, kultur eller ålder, kan fungera jämlikt i den. Ännu en gång tittar jag med beundran över till andra sidan potten. Från och med januari i år ingår bristande tillgänglighet som en ny form av diskriminering i diskrimineringslagen i Sverige. Det nya förbudet mot diskriminering ska bidra till att öka tillgängligheten i samhället så att människor med funktionsnedsättning kan delta på likvärdiga villkor. Wow! Det är dit vi också ska nå en dag!

Så hur når vi ett samhälle som är tillgängligt och delaktigt för alla? Och billigt (are)? Det som är högaktuellt i Sverige just nu är universell design. Det som gläder mig mest med universell design är att det handlar om att skapa lösningar som fungerar för alla, man pekar inte ut några skilda individer eller grupper i samhället utan syftar till att skapa ett tillgängligt samhälle från grunden. Universell design är ett relativt nytt begrepp för design framställd för universell tillgänglighet och användbarhet.

Universell design omfattar alltså lösningar för byggnader, produkter och miljö som är användbara för alla, inte bara för personer med funktionsnedsättningar. Ett tillgängligt samhälle kan vara snyggt, det är också viktigt hur saker ser ut, många gånger kan estetiken i produkter som kan användas av alla vara den avgörande faktorn. Intresset för design för alla ökar allt mer. Universell design är en del av vardagen och finns runt omkring oss. Ett exempel är ångra-knappen som finns i de flesta dataprogram, ett annat exempel är färgkontrastmarkeringar på porslin. Vidare är höj- och sänkbara kökshyllor, automatiska dörröppnare och ramper ytterligare exempel, kanske sådana lösningar vi alla känner till. Ett nytt sätt att tänka, det här är framtiden tror jag.

Jag vill önska alla läsare en skön vår!

Anna Caldén
är ordförande för Finlands Svenska Handikappförbund

KLAS BACKHOLM

Jag är en rätt pratglad och skäggig forskare på Åbo Akademi i Vasa, som också fungerar som ett journalistiskt bollplank för SOS Aktuellt-redaktionen. Temaområdena i min forskning är krispsykologi och journalistik. Jag jobbar just nu med tre projekt: ett som handlar om hur journalisterna själva mår efter att ha jobbat i kriser, ett om hur informatörer och journalister ska bli bättre på att använda sociala medier i sitt arbete vid kriser, och ett om hur upplevda trauman är kopplade till ätstörningar hos personer som sökt vård för ätstörningsproblematik.

Jag har en bakgrund som journalist på bland annat Svenska YLE och kommer från Korsholm, men har numera övergett rötterna och bor i ett rött hus med vita knutar på Vasasidan av kommungränsen. Där håller jag oftast på med någon form av skogsarbete eller vedhuggning, enligt vissa i familjen är veden närmast som en religion för mig. Och skägget, det kom till som ett vad med en kompis om vem som kunde vara orakad längst. Det var för tjugo år sedan, och jag vann...

Läs Klas krönika på sidan 27!

MAARIT AALTO

Jag är projektledare på Nordens Välfärdcenter och har hela mitt arbetsliv arbetat med funktionshinderfrågor nationellt i Finland, nordiskt och internationellt i olika projekt. Just nu är mest aktuellt implementering av rättigheter för personer med funktionsnedsättning – mest just nu fokus på boende för personer med funktionsnedsättning (har gjort kartläggningen **Rätt till eget hem**, nordisk kartläggning om hur personer med utvecklingsstörning bor i Norden). Stort engagemang för deinstitutionaliseringsfrågor och personliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Arbetar också nu med boende för äldre (har gjort kartläggningen **Så bor 80+ i Norden**).

Bor i Karis och arbetar i Stockholm. På fritiden: Swingdans, just mest Lindy Hop. Textilkonst och stickning: designar mössor.

Läs Maarits reportage från Island på sidan 20-21!

HELENA FORSGÅRD

Helena Forsgård är en av SOS Aktuellts långvariga pålitliga medarbetare. Helena är varje chefredaktörs drömskribent som alltid levererar knivskarpa artiklar med exakt rätt vinkling och dessutom med proffsiga tillhörande bilder. Alltid inom utsatt deadline! Så här berättar hon om sig själv:

Jag ville bli språklärare och studerade bland annat svenska och tyska vid Åbo akademi, men fastnade i journalistiken efter ett vikariat vid Radio Åland i slutet av 1970-talet. Var med och startade tidningen Nya Åland 1981. Jobbade som allmänreporter och skrev om i snart sagt alla tänkbara ämnen. Under mina sista år på tidningen var jag redaktionschef. Slutade sedan och startade eget – frilansar för olika tidningar, bl.a. även HBL. Har även gett ut och medverkat i flera faktaböcker, bland dem **Blommans och hennes flickor**, om hälsosysterpionjärerna på Åland. Har också skrivit en turist- och cykelguide för Åland, **Upptäck Åland**.

Fritiden – motionerar gärna och gillar friluftsliv – skidning, vandring och segling. Odlar kolonilotter och trivs med enkelt stugliv med bastubad och bokläsning. Bor mitt i Mariehamn i ett gammalt trähus med make och son.

Läs Helenas reportage om bemötande på sidan 12-14!

Glada och kloka damer. ULLA-MAJ WIDEROOS och HILKKA OLKINUORA på kaffepaus.

Lysande talare på FSSFs kongress!

Det har hänt något inom den sociala sektorn eller så har den sällsamma vinterdvalan äntligen släppt. För nu hörs det röster vars budskap når fram. Sällan har man hört så många bra talare på en och samma dag som på Finlands Svenska Socialförbunds kongress på klassiska Hamburger Börs i Åbo.

TEXT&FOTO **DANIELA ANDERSSON**

Den 13-14 april höll Finlands Svenska Socialförbund sin kongress med tunga frågor, så som socialvården i vårdreformen, på agendan. Men då överinspektör **Aija Ström** från regionförvaltningsverket i västra och inre Finland klev fram för att berätta om vad vårdreformen innebär för äldre var alla sorger som bortblåsta för stunden. För att Aija Ström är en fantastisk talare! På ett personligt sätt beskrev hon situationen via självupplevda och humoristiska anekdoter från livet med sin gamla mor som hon bor med och tar hand om.

– Jag brukar köra min gamla mamma till apoteket men låter henne gå själv med käppen. Jag ser nog de tio ögonparen som tänker ”hjälper hon inte sin mamma?”. Nej, men jag ser med hökögon till att hon inte faller. Tvingas hon inte gå själv så rehabiliteras hon inte.

Mamman är inte i så dåligt skick så hon får ingen plats på servicehem.

– Faller hon hemma, så faller hon också på servicehemmet och där blir de och sitta.

Trots att det handlar om allvarliga saker så drog Aija rungande skrattsalvor hos publiken.

– Hur tror ni det blir med äkta par på äldreboenden i framtiden? Till exempel Sauli Niinistö, tror du hans fru flyttar med till äldreboendet? Frun är ju 30 år yngre! Flyttar hon med och bor där 40 år till? frågar Aija muntert.

Enligt Aija är servicesedlar humbug, för köerna till tjänsterna är

Regionförvaltningsverkets överinspektör AIJA STRÖM från Vasa (vänster) och socialdirektör ALICE BACKSTRÖM från Korsholm.

ändå för långa. Väntetiden till läkare är också allt för lång. Man behöver hjälp och vård omedelbart. 24 timmars servicehem är en kvistig fråga. Ett test konstaterades att alla gamla på ett servicehem var undernärda.

– Men det var inte de äldre som bodde hemma! De har sina smörgåsar och smått och gott som anhöriga eller andra har hämtat. Det har de inte på servicehemmet.

Ensamhet finns både hemma och på institution. Det finns sådana som säger att de aldrig varit så ensamma som på serviceboendet.

– Hur många av er skulle föra era barn till ett 24h serviceboende och låta dem sitta där och vänta på maten. Det skulle ni inte göra, men era mammor för ni nog.

Å andra sidan binder systemet åldringar hemma då hemvården i vissa kommuner inte får ta med de gamla för att till exempel handla. Trots att man vet att de äldre som får gå ut klarar sig bättre hemma.

– Vi behöver ett nytänkande samt välutbildad personal. I programmet ”Suomen paras vanhainkoti” var personalen ärliga och sa att de satt på kansliet istället för att vara med de gamla.

Det behövs mer social omvårdnad, idag har de inget att göra på dagens åldringshem.

– Hur mycket bryr vi om oss? Alltid då jag besöker ett åldringshem kollar jag om de gamla har mat i mungiporna eller skräp i ögonvrårna.

– Ingen vet hur framtidens äldrevård kommer att se ut! En äldreomsorg där människor får möjlighet att fortsätta vara individer med fria val. Men vad får vi välja, avslutar Aija.

Nya idéer

Servicedirektör **Bodil Grön** från Sibbo kommun höll ett engagerat framförande om barnfamiljernas behov av stöd, nya idéer och nytt tänkande. Utmaningarna idag är bland annat tidsanvändning, växelverkan och kommunikation.

– Man ser på till exempel idag hela familjer som sitter och äter på Mc Donalds, och alla sitter och tittar på sina telefoner utan att tala med varandra. Samma sak i lekparker, barnen leker medan föräldrarna sitter med sina telefoner. Det påverkar!

För att få helt nya idéer måste man fråga vad barnfamiljerna vill ha, vilken hjälp behöver de? Exempelvis om barnen inte kommer överens med föräldrarnas nya hälfter.

– Eller en så enkel sak som mat! Om någon är sjuk, dödsfall i familjen, föräldrar är utmattade... Vem orkar då laga mat? Det finns ju mat i kommunerna! Skolkök och dagiskök. Kunde man till exempel beställa middag för en familj i tre månader? Samma sak med skjutsande, läxhjälp, barnpassning och städhjälp.

Barnfamiljer behöver också hjälp och stöd på kvälla och veckoslut. I annat format än ”på kontor”.

– Personligen skulle jag inte anställa en enda socialarbetare längre på en anställningstid 9-16, säger Bodil.

Indirekta stödåtgärder är viktiga, till exempel professionellt ledda familjedagar och veckoslutsledigt.

– Vi ordnade en övernattningshelg i Sibbo, tillsammans med Mannerheims barnskyddsförbund. Det blev väldigt populärt och vi fick också förfrågningar från grannkommuner. Tacksamma familjer som inte haft en natts ledighet på tio år, för att de inte har släktingar, eller så bor de långt ifrån, eller barn som inte kan vara övernattningsgäst utan handledare.

Det har också efterlyst kompensation för inkomstbortfall, massage och spa, kamratstöd samt ny teknologi som till exempel att påminnelser via textmeddelanden.

Paneldebatt med krut

I eftermiddagens paneldebatt agerade numera pensionerade riksdagsledamot **Ulla-Maj Wideroos** krutgumma och ställde kniviga frågor till paneldeltagarna **Eivor Österlund-Holmqvist**, chef för social service i Raseborg, förbundsdirektör **Viveca Hagmark** från Folkhälsans förbund och direktör **Göran Honga** från Vasa sjukvårdsdistrikt. Frågeställningen var ”hur ska den svenska vården tryggas i SOTE-reformen med tanke på olikheterna i Svenskfinland?”.

– Hur blir det på åldringshemmet i framtiden, ska jag betala min Baileys själv och får jag ens ha den med mig? frågade Ulla Maj.

– Absolut, men inte med kommunens pengar! svarade Honga.

Det visade sig att Ulla-Majs favoritlikkör är Baileys och därmed blev drycken som en röd tråd genom hela paneldebatten.

– Varför har man femton olika personer som gör hembesök hos de stackars åldringarna, kan det inte bara vara fem? frågade Ulla-Maj.

Frågan engagerade publiken som berättade om fina erfarenheter med system där personalen får göra sina arbetsturlistor själva vilket ökar förståelsen för systemet samt får ner antalet olika vårdare som besöker de gamla. Publiken efterlyste även mindre strukturer och ledarskapsskolning.

Hilkka Olkinuora avrundade

Pastorn, författaren och rådgivaren **Hilkka Olkinuora** avrundade dagen med en väl sammanknuten och tankeställande föreläsning. Samtidigt slog hon ner allt fint prat om kallelse och volontärer. Rubriken var ”Jag är redskapet - men var finns resurserna?”. Hilkka talade utgående från konstverket Sårad ängel av Hugo Simberg. Hon menade att de trumpna killarna som bär ängeln bara är på jobb och inte bryr sig om patienten.

Etik och moral. Alla mänskor vill ha god vård för de svagaste. Men vad är god vård och vilka är de svagaste? Att vara svag är en skam i vårt samhälle. Oftast får de svaga höra att de kan ”skylla sig själva”.

Det är många som valt karriär med bultande hjärta. Det idealistiska måste också få leva kvar.

Men kallelse är ett intressant ord. Det tas fram då det blir brist på pengar och används för att trycka ner den snälla lågavlönade kvinnliga arbetskraften med dåliga arbetstider. Det får aldrig en företagspamp eller ingenjörer höra.

Hilkka pekade på sanningar och tryckte på ömma punkter i samhället. Barnfamiljer och familjer som har gamlingar att ta hand om är ”paria” i arbetslivet enligt arbetsgivaren. Då barnen ringer eller är sjuka och måste oftast mamman åka för att ta hand om dem.

Samma sak gäller då hemvårdarna ringer och säger att nu har din gamla farmor tuttat på lägenheten eller fallit och brutit benet. Då måste du åka direkt och arbetsgivaren tycker du är opålitlig.

Hilkka sätter heller inte tilltro till dem som enbart vill rädda samhället med hjälp av volontärer.

– Frivilliga är oftast pensionärer, arbetslösa och studerande. Det är volatila grupper. Nog är det ju otroligt också att enda sättet att få ett nytt barnsjukhus byggt är via donationer!

Allt får perspektiv, även den nya matroboten ”Bestick” som hjälper folk att äta.

Först tänkte jag att ”det är hemskt, det är hemskt! Men sen tänkte jag att om det här till exempel hjälper min parkinsonsjuka vän, som tycker det är hemskt pinsamt att klotta mat på bröstet, om det hjälper till integritet och värdighet så varför inte.

Hilkka förespråkar kärlek, empati och att bli sedd. Det finns inget farligare för ett barn som att föräldrarna inte ser barnet.

Att ha överseende för sig själv är att ha nåd. Se även den besvärliga klienten och den besvärliga kommundirektören.

Avslutningen blev ärkebiskop Mikko Juvas kloka ord: Kärlek är att låta den andra människan känna sitt människovärde.

1.

2.

3.

4.

1. **PANELEN** från höger: Eivor Österlund-Holmqvist, chef för social service i Raseborg, förbundsdirektör Viveca Hagmark, Folkhälsans förbund och direktör Göran Honga från Vasa sjukvårdsdistrikt.
2. **NÖJDA** kongressdeltagare. Från höger Annika Hästö, Eivor Holm och Britt-Marie Söderholm.
3. **FSSFs** ordförande Anna Lena Karlsson-Finne och Marcus Suojoki.
4. **HANDIKAPP** är en term som kommer att utgå, konstaterade det juridiska ombudet Ulrika Krook, här tillsammans med SAMS informatör Henrika Juslin.

DET SVENSKA KUNGAPARET. Drottning Silvia är en mycket empatisk och engagerad person som aldrig tar semester från sina välgörenhetsprojekt.

DROTTNING SILVIA ÄR EN STOR VÄLGÖRARE

Hennes majestät drottning Silvia har som man säger på engelska ”balls”. Att drottningen redan på 1990-talet öppet vågade tala i klartext om sexuellt utnyttjande av barn och trafficking visar på mod och ett stort engagemang. Det var nämligen ämnen man inte talade om i hennes kretsar och hennes rättframhet slog ner som en bomb.

TEXT& BILD **DANIELA ANDERSSON**

Vid det här laget har dock den chockade svenska och internationella societeten hämtat sig. Idag stöder både drottningar, presidentfruar och gemene man drottning Silvias World Childhood Foundation som arbetar för att förhindra att barn utsätts för övergrepp eller exploatering. För tolfte året i rad anordnas Childhood-dagen på Gröna Lund söndagen den 24 maj.

Det finns rojalister och så finns det icke rojalister. I vilket bås man än står så kan man inte frångå det faktum att kungligheter gör och kan göra väldigt mycket gott tack vare sin ställning och sina titlar. Något som kungahuslösa land onekligen går miste om. Svenska kungaparets statsbesök i Finland i början av mars handlade inte om välgörenhet men det hindrade dem inte från att på presskonferensen på Hanaholmen i Esbo svara tålmodigt och vänligt på frågor mellan himmel och jord, allt från hur många bastun kungaparet har till vad kungen tyckte om Kekkonen. Och givetvis SOS Aktuellts funktionshinderrelaterade frågor.

– Sverige har ju en lång tradition av vad gäller förbättring för personer med funktionshinder, och speciellt barn. Redan innan världskrigen har vi haft det som tradition och varit väldigt aktiva att anpassa till exempel gatorna, så att de som sitter i rullstol kan verkligen använda gatorna. Men jag tycker vi har kommit så nära samarbetet nu så vi kan utarbeta ännu mera, säger drottning Silvia.

Drottningen efterlyser ständig utveckling och framåttänkande så att man inte nöjer sig med att ha uppnått bara ett mål.

– Det är svåra saker, till exempel olika allergier är också ett slags handikapp, där måste man också samarbeta mellan olika länder, att komma åt det här problemet, man måste fortsätta arbetet hela tiden.

Drottningens engagemang i barns hälsa och välmående är stor. 70 år fyllda har drottningen fler hedersuppdrag än någonsin men det exceptionella är att hon startat så många projekt själv och i eget namn. Insamlingsstiftelsen för Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus gör stordåd. En i raden är ”Barngolfen”, Sveriges största välgörenhetsgolftävling, som firar 10-årsjubileum i år. Sedan starten har hundratals kändisar, golfproffs och företagare ställt upp i tävlingen. Även barn, och barn från sjukhuset, deltar och har bland annat pannkaksbankett. På auktionen säljs konstverk som kända svenska konstnärer målat speciellt för Barngolfen. Pengarna har gått till bärbara datorer, en läkande trädgård, clowner på sjukhuset, två syskonstödjare och läkande rum på akuten. Förra årets insamlade medel, 2,2 miljoner kronor, gick till att förvandla korridorerna och väntrummen på röntgenavdelningen till en spännande miljö inspirerad av Göteborgs skärgård. Målet för jubileumsåret 2015 är att samla in tre miljoner kronor. Pengarna ska gå till att färdigställa satsningen på tolv behandlingsrum som ska byta skepnad till djungelrum på akutavdelningen. Insamlingsstiftelsen för Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg arbetar för att förbättra de sjuka barnens livskvalité genom att skapa stimulerande och trivsamma miljöer på sjukhuset. Det handlar om att underlätta sjukhusvistelsen och ta till vara på barnens egen energi, det vill säga det friska hos det sjuka barnet.

Drottningen har, förutom att ha delat ut pris till barnrättskämpen Malala, även instiftat ett nytt pris. Child 10 Award går till personer som har gjort ”enastående insatser mot människohandel. I november ifjol hölls den första prisutdelningen där tio pristagare arbetar samtliga mot trafficking av barn i olika delar av världen.

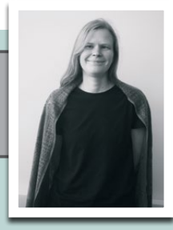
Hela den svenska kungafamiljen är mycket involverade i all slags välgörenhet. För att nämna några så jobbar prinsessan Madeleine även för mamma Silvias Childhood-foundation, besöker SOS Barnbyar och är involverad i sociala frågor via stiftelsen Min Stora Dag, Bris och Rädda Barnen. Kronprinsessan Victorias uppdrag är otaliga. Prins Carl Philip har speciellt engagerat sig i frågor som berör dyslexi eftersom han själv har dyslexi.

Och ni som undrar vad kung Carl XVI Gustaf hade att säga om Finland och Kekkonen?

– För oss är det trevligt att komma till Finland och att återknyta gamla kontakter. Det är ju en period på över 40 år som vi varit här. Och skapa nya kontakter, de gamla kontakterna finns ju kvar men är inte så självklart, så man måste anstränga sig lite också. Kekkonen var en brygga mellan Sverige och Finland, han hade stor erfarenhet, avslutar kungen.

JURISTENS KOLUMN

Cecilia Magnusson



Blir det bättre?

Sammanslagningen av lagen om service och stöd på grund av handikapp och lagen om specialomsorger om utvecklingsstörda är på väg att slås samman, arbetet pågår för fullt. Blir det då bättre för svenskspråkiga funktionshindrade och tryggas servicen på svenska bättre för svenskspråkiga funktionshindrade?

Enligt grundlagen 17 § är svenska språket ett av nationalspråken i Finland, är detta stadgande tillräckligt i grundlagen för att det skall påverka rätten till att få funktionshinderservice på svenska? Vårt förslag är att få in en språkparagraf direkt in i den nya lagen som tryggar rätten till svenskspråkig funktionshinderservice. En enkel paragraf som tryggar rätten till svenskspråkig service i den nya lagen om funktionshinderservice gör det lätt för den funktionshindrade att peka på sina rättigheter när service skall ges, allt skulle finnas i samma lag utan hänvisningar. För handläggare skulle en direkt språkparagraf i lagen också spara tid, under en hektisk arbetsdag fylld med arbete skulle handläggare snabb kunna se att rätt till svenskspråkig service föreligger utan att behöva titta i andra lagar eller laghänvisningar, det vill säga detta skulle snabba upp och förenkla handläggningen.

Vi arbetar också för att förvaltningsspråket skall vara enkelt och lättförståeligt, det ska vara lätt att förstå allt. Det betyder att besluten ska vara lättförståeliga samtidigt som besluten ska vara bra motiverade och allt detta skall vara tillgängligt på var och ens modersmål. Enkelt, skall inte vara svårt!

För att service ska kunna ges på var och ens modersmål, måste det ses till att det finns personal som kan språk, det måste anställas personal med rätt kunskap! Rätt service, stöd och vård på rätt språk kan vara livsavgörande. För att det ska erbjudas bra och effektiv service, stöd och vård krävs det att det uppstår ett samförstånd mellan den som ger och tar emot, därför är det gemensamma språket oerhört viktigt, för att alla ska kunna förstå varandra och ge/få bra service, stöd och vård.

Vi måste arbeta för en bättre lagstiftning tillsammans!

Cecilia Magnusson
är juridiskt ombud på SAMS.

Relationen viktigare än regler och metoder

Respekt och engagemang. Det är centrala begrepp när man diskuterar hur man bäst bemöter personer i utsatta lägen. Vad fungerar, vad inger hopp? – Det är bra att ha en metod men relationen är viktigare. Att vara objektiv och neutral är att vara distanserad, man tycker faktiskt inte lika mycket om alla, säger Alain Topor, docent i psykiatri.

TEXT & FOTO **HELENA FORSGÅRD**

Alain Topor, verksam vid Stockholms universitet, har forskat i vilken betydelse relationen och bemötandet haft för personer som återhämtar sig från svåra psykiska problem.

– Jag ville ha svar på en fråga. Vad har hjälpt dig? Jag fick höra en rad berättelser på djupet, till exempel den om personen som haft en psykos och som träffade ”rätt” arbetsförmedlare.

Denna arbetsförmedlare ställde frågor, lyssnade, tog till sig och ställde nya frågor. Inte direkt om kommande jobb utan om personens liv, tankar och erfarenheter.

– Ingen annan hade ställt sådana frågor och lyssnat lika intresserat. För den här personen blev de kommande mötena med arbetsförmedlaren så betydelsefulla att planerna på ett självmord sköts upp.

VICTORIA WEBSTER läste ur sin bok om sin kamp på seminariet om bemötande som ordnades på Åland av Ålands handikappförbund.
FOTO *Anne Sjökvist.*

Gör en parantes

Topor konstaterar att arbetsförmedlaren, strikt sett, inte var bra i sitt jobb eftersom hen inte fokuserade på huvuduppgiften – att få fram ett jobb. Men hen ingav hopp, brydde sig.

– Myten om professionalism säger att man ska vara neutral och objektiv. Men om vi bara lyder under regler och rutiner blir vi handlingsförlamade. Det är bra att – när det lämpar sig – göra en parantes i sina arbetsrutiner. Välj någon brukare ni tycker om och gå på fika eller gör något annat tillsammans, säger Alain Topor.

En annan person i hans forskning hade haft schizofreni över 20 år. Vad hade hjälpt honom mest?

– Jo, hans mamma som alltid var trevlig och snäll. Och så uppskattade han vårdaren som kom med en ros när han hade lyckats behålla ett jobb i en månad. Den rosen har han torkat och sparat.

Sådana små grejer, säger Topor, har betydelse om de görs med hjärtat. Det blir inte samma sak om det är en ”socialstyrelseros” som man rutinmässigt ger åt alla när de uppnått ett visst mål.

Äkta och engagerad

– Jag uppmanar er inte att bryta mot regler, men att hålla tyst om ni gör något mer eller annat än det som står i ”instruktionsboken”. I min forskning tycker jag mig märka att det händer något positivt när vårdpersonalen kliver ur ramen och blir äkta, sa Alain Topor när han föreläste på ett seminarium om bemötande som ordnades på Åland av Ålands handikappförbund i samarbete med Ålands landskapsregering och Ålands hälso- och sjukvård.

– Jag kommer hit från Stockholm för att säga en självklarhet – se brukaren som en vanlig människa! Vi måste acceptera människan framför oss för att kunna skapa en bra relation.

Det finns medicinering och metoder som fungerar enligt forskningen, just nu är tilltron stor till kognitiv beteendeterapi. Topor har en standardkommentar om olika mediciner och terapier.

– De fungerar – men inte alltid och inte för alla. En terapimetod fungerar bäst om den som står för den tror på den och är engagerad.

Över hennes huvud

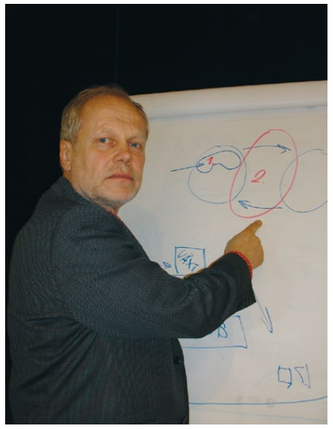
Victoria Webster, som föddes med en cp-skada och som övervann många hinder för att kunna utbilda sig till läkare, har tillsammans med sin mamma Diana skrivit en bok om sin kamp. På seminariet läste hon valda delar ur boken, bland annat avsnittet om hur hon stängdes in en buss i Helsingfors som 13-åring för att chauffören inte trodde att hon skulle klara sig på egen hand. Hon läste också ett avsnitt om vårdpersonal, som inte talade till henne när hon var barn, utan över hennes huvud. Hon valde ett yrke där bemötandet är ytterst viktigt och hon har själv som cp-skadad drabbats av dåligt bemötande. Har den här dubbelpositionen gjort henne bättre på att bemöta patienter?

– Nja, jag tror inte att jag är bättre eller sämre än andra. Jag vill bli bemött med respekt, jag är den jag är trots mitt handikapp, och så försöker jag bemöta andra, säger hon.

Vem är personen?

Sauli Suominen, legitimerad familjeterapeut som även arbetat som personligt ombud i Helsingfors, var en annan av föreläsarna på seminariet. Han liksom Alain Topor betonade vikten av att skapa en bra relation.

– Man måste ta reda på vem personen, som behöver någon form av stöd, är. Vad vill han eller hon? Vilka berättelser finns bakom varje enskild individ? Vi utgår ofta från vad vi kan ge men borde fråga vad de enskilda vill ha. Det som fungerar bra för en person kanske inte fungerar alls för en annan, säger han.



Ta reda på vem människan bakom klienten är, säger SAULI SUOMINEN som arbetat som personligt ombud.

JOSEFIN VIRRANVUO med bipolär sjukdom, BRITA NYMAN som är rullstolsburen och BO ELEVALL med Parkinsons har både goda och dåliga erfarenheter av det bemötande de fått.

Deras vardag

Tre erfarenhetsexperter gav sin syn på bemötande. **Bo Elevall** har Parkinsons sjukdom, **Josefin Virranvuo** har bipolär sjukdom och **Britta Nyman** har varit rörelsehindrad sedan unga år och är rullstolsburen.

– Visst har vi rättigheter, men ofta möts man av en vägg när man vill göra något annat än det som omgivningen tycker att är lämpligt, sa Britta Nyman.

Tack vare sin kämpande mamma började Britta i skolan som 8-åring trots att ”experterna” ansåg att hon skulle befrias från skolgång. Hon var duktig på matematik, fysik och kemi och vill studera vidare, helst till lärare, men omgivningen tyckte att kontorsjobb skulle passa bättre. Men handelsutbildningen i Ekenäs ville inte ta emot henne eftersom skolbyggnaden inte var handikappanpassad. Därför skickade hon till en handelsutbildning på finska i Helsingfors – inte precis det hon själv ville.

Så där har det fortsatt.

– Jag har fått knuffa, dra och bända för att komma dit jag är i dag. När jag mötte min man och vi sedermera fick barn fick jag höra ”att det där blir dyrt för samhället”. Man ska hela tiden visa att man är duglig och glad och nöjd, inte klaga över en sjuk axel som ”vanliga människor” får göra. Jag har ofta upplevt att det som en gående och stående person säger betyder mer, säger Brita.

Brita blev till slut det som hon ville från början – lärare. Sedan 1998 har hon arbetat som lärare på heltid och närmar sig snart pensioneringen.

– Numera upplever jag faktiskt att folk ringer till läraren Britta Nyman, inte till ”hon där som sitter i rullstol”.

Mer info behövs

Bo Elevall har problem med nervositet och stress. Händerna skakar och talet kan bli otydligt och sluddrigt.

– Ofta blir jag bra bemött, men visst skulle det ibland vara bra att ha en skylt där det står att jag har Parkinsons. Det behövs mer information om sjukdomen.

Josefin Virranvuo har både goda och dåliga erfarenheter av den vård hon fått.

– Sedan jag kom in på vuxenpsykiatrin har det fungerar bra. Men när man är manisk mår man som bäst och då förstår man inte att man behöver någon vård.

Bemötandepriset!

BILFIRMA PRISAD FÖR VÄNLIGT BEMÖTANDE

Marika Alm, mamma till Milton med autism, tvekade inte. När hon såg att Ålands handikappförbund efterlyste nomineringar till Bemötandepriset 2014 hade hon sin kandidat klar – personalen vid Bilcenter i Mariehamn.

TEXT & FOTO **HELENA FORSGÅRD**

Ålands handikappförbund fick in många nomineringar och personalen vid Bilcenter valdes för att de – som det står på diplomet – ”visat extra gott bemötande och personlig service gentemot vår autistiske son med stort bilintresse. Under flera års tid besökte vi alla bilfirmor varje veckoslut och personalen på Bilcenter försåg gladeligen sonen med olika bilbroschyrer och erbjöd provkörningar och alltid det där lilla extra”.

– Miltons bilintresse började när han var 5 år och höll i sig sex år. De som har autism kan bli väldigt fokuserade på en sak och i Miltons fall blev det bilar. Bilarna blev hans liv och via intresset lärde han sig bland annat att läsa och räkna. Han lusläste allt han fick tag på och han hade full koll på nya modeller. Om bilfirman hade broschyren om den modell inne, som han just då var intresserad av, kunde han leva länge på det, berättar Marika Alm.

Föräldrarna och övriga i släkten ställde upp och tog med Milton på en runda till bilfirmorna så ofta de kunde.

Märkte honom

Mikael Björkvall och **Ronny Jansson** vid Bilcentern lade förstås märke till Milton när han kom in i butiken och gick direkt till hyllan med broschyrer. Sedan gick han gärna runt och inspekterade de utställda bilarna.

– Vi märkte att han var engagerad och försökte uppmuntra honom. Men det var inte så lätt att få kontakt, han pratade inte så mycket. Men han störde inte någon och han fick ta de broschyrer han ville, säger de.

Flera andra bilfirmor var också vänliga mot Milton men i ett fall blev han utskälld för att han tog broschyrer, som bilföretagen de facto betalar en lite slant för.

Sporrande

Björkvall och Jansson visste inte att de nominerats till Bemötandepriset och blev jätteglada när de utsågs.

– Det sporrar oss att tänka ännu mer på att varje individ har ett värde och att man inte ska ha några förutfattade meningar om en person, som kommer in i butiken. Det är bra att bemötande sätts i fokus på det här sättet, säger de.

De förnekar inte heller att priset gett dem positiv uppmärkhet. De har fått blommor och glada mejl och det kan ha ett värde i sig.

– Om en person känner sig väl bemött av oss och talar om det kanske andra potentiella bilköpare i personens bekantskapskrets väljer oss – och vice versa.

Milton är i dag 13 år och hans bilintresse har ebbat ut, numera är han mer intresserad av spel.

Bemötandepriset är tänkt att bli årligen återkommande.

GLADA MOTTAGARE av det första Bemötandepriset som delats ut på Åland, Mikael Björkvall till vänster och Ronny Jansson till höger. I mitten Marika och Milton Alm som ofta besökte bilföretaget när Miltons bilintresse var på topp.

”En av de nya och hoppingivande metoderna är det man på finska kallar kumppanuus, på svenska oftast kompanjonskap.

THOMAS ROSENBERG

KRÖNIKA

Finns det några frivilliga?

Så heter det ofta numera; finns det några frivilliga? Och allt oftare är svaret nej. Samtidigt som behovet av frivilliginsatser i vårt samhälle blir bara större. En paradox som börjar bli plågsamt tydlig.

Detta var frågor som häromveckan dryftades på de tionde riksomfattande Mötesplatsdagarna (Kohtaamispaikkapäivät), denna gång i Seinäjoki. En arena där drygt tvåhundra frivilliga från hela landet samlades för att diskutera frivilligarbetets utmaningar. Jag hade själv förmånen att delta som föreläsare och dragare av en av arbetsgrupperna.

Just den paradoxala utvecklingen ifråga om frivilligarbetets förutsättningar återkom i flera av inläggen: å ena sidan allt svårare att hitta frivilliga, å andra sidan ett allt större behov av frivilliginsatser, i takt med att resurserna tryter, både inom den offentliga sektorn och inom kyrkan. Vi har under en lång tid vant oss vid att det finns folk som är anställda för att sköta samhällsservice och omsorg, och att vi därför slipper ta ansvar. Det må sedan gälla att ta hand om våra anhöriga, sköta renhållningen i våra parker eller ordningen i våra kvarter.

I takt med den ökande professionaliseringen har samhället också individualiserats. De två tendenserna går givetvis hand i hand; ju mer vi ser bara till våra egna intressen, desto lättare att skyffla över ansvaret på andra, och framför allt dem som har utbildning för ändamålet, och får betalt för det.

Resultatet ser vi omkring oss, överallt; ingen bryr sig, även om vi inser att vi ofta borde ställa upp, fast vi inte får betalt. Mellanmänsklig hänsyn kallas det, eller omsorg om nästan. Beteckningarna är många, men gemensamt är att dessa gamla dygder länge varit enbart fraser.

Samtidigt blir utförsbacken allt brantare när det gäller våra resurser, vare sig det gäller stat och kommun eller kyrka och församling. Därför letar man på bägge hållen febrilt efter nya lösningar – där nyckelordet nästan alltid heter frivillighet.

En av de nya och hoppingivande metoderna är det man på finska kallar kumppanuus, på svenska oftast kompanjonskap. (Finskan har avundsvärt lätt att skapa nya böjningar, såsom jalkauttaa, osallistaa, kotouttaa och juurruttaa. Samtliga vanliga i dessa sammanhang – och nästan omöjliga att översätta.) Kompanjonskap finns av många slag, både mellan aktörer inom den tredje sektorn och mellan tredje sektorn och den offentliga sektorn, eller församlingarna.

Här i Lovisa finns ett nyöppnat kompanjonskapshus, där olika föreningar och ideella aktörer kan samlas, och ordna olika aktiviteter. Motsvarande finns i många andra städer och kommuner. En modern variant av våra gamla föreningshus, kunde man säga. De sistnämnda finns ju tyvärr ofta på fel ställe, med tanke på dagens behov.

En vanlig fråga i Seinäjoki (som så ofta) var hur man ska engagera ungdomar. Yngre generationer har ju väldigt svårt att binda sig på längre tid, och föredrar korta projekt och aktioner. Och så har det varit redan i många år.

Också standardsvaret har vi hört förut, men det är sant likafullt: ungdomar är minsann aktiva, men på nya sätt, och på nya arenor. Viktigast kanske de nya medierna, som skapat helt nya möjligheter att samlas. Men också att sprida budskapet, och att genomföra olika projekt. Flera inspirerande exempel nämndes, där det minsann inte funnits brist på vare sig engagemang eller medmänsklighet.

Ett enkelt exempel på hur man systematiskt engagerar ungdomar är IB-linjen i Vasa, i vars läroplan det ingår att eleverna under sina tre år måste göra 50 timmar frivilligt arbete. Så enkelt går det att sätta frivilligheten i system, också inom den offentliga sektorn, bara viljan finns.

Thomas Rosenberg
är sociolog, koordinator för bl.a. Tidskriftsprojektet, kommunpolitiker i Lovisa samt skriftställare.

ANNETTE TALLBERG och ELINA SAGNE-OLLIKAINEN.

Projekt för lyckad flyttning

FDUV startade år 2012 ett pilotprojekt kring flyttningsförberedelse i huvudstadsregionen. I styrgruppen ingår representanter för FDUV, Steg för Steg, Kårkulla samkommun, berörda kommuner och anhöriga samt Kehitysvammaisten Palvelusäätiö vars modell projektet bygger på. Det femåriga projektet som finansieras med RAY-medel vänder sig till personer med funktionsnedsättning i Helsingfors, Esbo, Vanda, Grankulla, Sibbo och Kyrkslätt.

TEXT **CHRISTINA LÅNG** & FOTO **FDUV**

Annette Tallberg sprudlar av iver när hon berättar om sina tre år som projektledare. Syftet är att arbeta fram en modell som kan stöda flyttningsprocessen för vuxna med funktionsnedsättning. Kunskap och information ska göras synlig och spridas för att ge upplysningar om vilka möjligheter som finns att tillgå. Före flytten är det mycket viktigt att kartlägga vilket behov personen har och hur servicen ska ordnas. Varje person bör få den hjälp som behövs och med hänsyn till individuella önskemål. Tid behövs för att göra förberedelser både praktiskt och mentalt.

En pilotgrupp bestående av tre familjer i Esbo och Grankulla började hösten 2012 träffas för att diskutera sina vuxna barns flytt, frigörelsen från föräldrarna, hur ekonomin skulle ordnas, kontakten till personalen och andra praktiska bestyr. I diskussionsgrupen där man också prövade rollspel deltog föräldrarna och de barn som skulle flytta, sammanlagt nio personer. Flyttarna och de anhöriga hade också separata träffar. Gruppen träffades cirka en gång i månaden och frågorna handlade om vem som sköter vad, hur relationerna ändras, vem man ringer till och vilken föräldrarnas roll är efter flytten. Efter flyttningen till det nya hemmet fortsatte träffarna i flyttarnas nya hem och då behandlades bland annat teman som säkerhet i hemmet och fritid. Kursen avslutades i juni 2014.

Tallberg är speciellt glad över att intresset för projektet har varit större än väntat. Nu pågår sju kurser i huvudstadsregionen.

I flyttningsprocessen ingår olika steg

1. Kartläggning av livssituationen – vad är ett gott liv för personen och hurdant hem vill han eller hon ha.

2. Förberedelse i grupp eller enskilt när beslut om flyttning är taget. I det skedet talar man om vad det betyder att flytta, till exempel frågor om frihet och ansvar, vilka relationer flyttaren har och om ensamhet.

3. Individuell förberedelse, då man talar om det praktiska stöd som kommer att behövas i det nya hemmet. Man involverar också personal för att reda ut konkreta frågor och föra över information. För det här skedet finns ett bra material att arbeta med.

4. Stöd efter flytten och genomgång av vad framtiden kan föra med sig.

Som underlag har man ett material: **SÅ HÄR KLARAR JAG MIG!** Min bedömning av det stöd jag behöver.

Det ursprungliga materialet utarbetades av Kehitysvammaliitto, KVPS och Eteva kuntayhtymä och har översatts till svenska. I det tar man ställning till olika frågor som *Vem är jag? Och min bedömning av det stöd jag behöver.*

Materialet känns klart och redigt och innehåller olika temaområden som Livet *hemma, Relationer, arbete och fritid, Hälsa och säkerhet samt Mina närståendes kommentarer om mitt behov av stöd.*

I flyttningsförberedelse är individen i centrum och förberedelsen handlar om att stöda den personen att göra sin röst hörd. Projektet riktar sig inte bara till dem som flyttar hemifrån utan vänder sig också till dem som redan flyttat, men som är i behov av en annan bostad.

Annette Tallberg poängterar kamratstödet i grupperna och är nöjd över att det uppstått viktiga nätverk. Hon har nyligen övergått till andra uppgifter inom FDUV, där hon skall arbeta med intressebevakning i hela Svenskfinland. I det uppdraget ingår också att på förbundsnivå försöka förbättra boendesituationen för personer med funktionsnedsättning. **Elina Sagne-Ollikainen**, som tidigare jobbat som projektkoordinator inom projektet, fortsätter med arbetet under de två återstående åren.

Skräddarsytt boende fungerar fint

Vem av oss skulle vilja flytta ihop och bo med främmande personer som vi inte känner eller ens träffat tidigare? *Den frågan ställde Elaine Johansson på en nordisk handikappkongress för mer än tjugo år sedan. Eftersom boende är en mänsklig rättighet borde också personer med funktionsnedsättning kunna välja var man bor och med vem. Nu har tre unga damer som känt varandra sen de varit små fått flytta in i en välplanerad lägenhet i Grankulla.*

TEXT & FOTO
CHRISTINA LÅNG

Elaine Johansson är en känd handikappolitiker i Sverige som arbetat för LSS, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, som trädde i kraft för trettio år sen. Hon startade en studiecirkel för föräldrar i Mölndal och medverkade till att ett litet boende kom igång. Där bor tre personer som får personlig assistans i ett hus vilket numera ägs av föräldrarna.

I Finland startade ett pilotprojekt där familjerna Nummelin, Palmgren och Sebbas deltog och tack vare att en i gruppen har ett företag i byggbranschen kunde ett skräddarsytt boende förverkligas. Huset ligger i ett lugnt villaområde i Grankulla. Familjerna var aktivt med i planeringen och rummen kunde delvis anpassas enligt önskemål och behov. När boendet kom igång i början av 2014 bodde endast en av flickorna på heltid i sitt rum på Kavallvägen och på hösten började också den andra flickan vara där på heltid. Endast den yngsta, som är 23 år bor där ett veckoslut i månaden förutom alla vardagar. Det har fungerat utmärkt med en mjukstart i egen takt.

Fin trio

Det är en fin trio som flyttat, härliga flickor som trivs fint ihop fast de är mycket olika varandra. Trots det kommer de väl överens och har trygghet i varandra eftersom de känt varandra nästan hela livet och vet hur de andra fungerar. Det kommer trevlig personal från Kårkullas boende i Grankulla och hjälper flickorna varje dag: en del vardagsmorgnar och alla kvällar. Ibland längre och ibland kortare tid beroende på behov. Personalen går alltid senast klockan 21. På fredagar handlar personalen och flickorna mat för veckoslutet. På lördagar och söndagar är personal på plats kvällstid. Måndagar handlar alla tillsammans och lagar middagen. Flickorna har olika behov av hjälp. En behöver hjälp

Fortsätter på följande sida...

... fortsätter från föregående sida.

med mat, dusch och städning, medan en annan klarar det mesta själv, men behöver någon att vara med.

Trivsamma rum

SOS Aktuellt besöker boendet en fredagseftermiddag i mars när alla hyresgäster och två föräldrar är på plats. Dessutom kommer **Timi Haneborg** som är anställd av Kårkulla och den som är ordinarie hjälp. Om han är ledig vikarierar hans syster, ett system som fungerar väl i praktiken.

Alla får vara med och bestämma vad man ska äta och Timi för bok över utgifterna. Man har gemensam kassa för livsmedel och förnödenheter. Till föräldrarnas glädje berättar Timi att maten numera för det mesta är hemlagad från grunden. Alla har också en egen matlista på grund av olika allergier. Var och en städar sitt eget rum och så hjälps alla åt att städa gemensamma utrymmen, har diskturer och bykdagar. Två gånger i månaden har man anlitat en utomstående städare. Timi ordnar också skjutsar till flickornas olika hobbyer, som är ganska många.

Ida som är hemma hos familjen de flesta veckoslut spelar fotboll med sin pappa på lördagar och hon är också HIFK fan och går på ishockeymatcher. Med Tanya deltar hon i DUVs konstgrupp på Tian i Helsingfors. Tanya rider på fredagar och är en av DUVteaterns aktiva skådespelare och på fredagar går hon och Jennie på dansklubb i Grankulla simhall. Jennie älskar musik, filmer och böcker och är den som är mest i sitt eget rum. Tillsammans ser man på TV i det gemensamma rummet. Alla tre flickor går tillsammans med ledare på DUVs klubb ”dans på Logen” då den ordnas. Alla hyresgäster arbetar vardagar utanför boendet. Flickorna betalar hyra till husägaren och får bostadsbidrag från Folkpensionsanstalten.

Regler

Som i alla sammanhang har också de här flickorna olika åsikter ibland och därför är det bra att det finns regler som man gjort upp tillsammans och de har kunnat undvika gräl. Föräldrarna vill ge ros åt **Annette Tallberg** och **Elina Sagne-Ollikainen** för det fina jobbet de gjort för flickorna. Kontakten till grannarna fungerar också bra. Man har månat om trivseln i grannskapet med att bjuda in dem som bor nära. Att det råder god anda fick SOS Aktuellts utsända ta del av vid ankomsten till Kavallvägen när en av grannarna antog att besöket gällde ”flickorna” och självmant och glatt berättade var de bor.

JENNIE trivs på Kavallvägen.

NOTERAT !

Gemensam webbkalender för SAMS och SOS Aktuellt!

Från och med nu har SOS Aktuellt och SAMS, Samarbetsförbundet kring funktionshinder, en gemensam händelsekalender på webben. Vi börjar med en prototyp som utvecklas under detta år.

Samarbetet tas emot med öppna armar från båda håll. Idag har alla förbund i princip egna kalendrar vilket betyder att man måste bläddra genom alla förbundens webbsidor för att få en överskådlig blick. En gemensam kalender som alla kan ha nytta av med så många händelser som möjligt samlade på ett och samma ställe är guld värt. Med tanke på marknadsföringsvärdet för enskilda evenemang så är spridningen väldigt stor och det lönar sig för alla intresserade att anmäla sina evenemang till vår kalender. Det är givetvis kostnadsfritt!

Eftersom SOS Aktuellt sammanställer en händelsekalender för varje nummer på basen av förbundens egna insända listor med händelser samt själv samlar in händelser från när och fjärran så görs det en grundlig research på händelser regelbundet. Men det betyder inte att vi kan missa något. Därför vill vi ju gärna att förbunden och andra aktivt sänder in material och pushar på då något stort är i görningen så vi säkert hinner med uppdateringen. Material kan sändas in till initiativtagare Ilona Salonen på SAMS, ilona.salonen@samsnet.fi, eller redaktion@sosaktuellt.fi.

Själva webbkalendern hittar ni på adressen www.sosaktuellt.fi/handelsekalender och även via www.samsnet.fi/kalender.

NOTERAT !

Nu unik bok om funktionshindrades vardag

SOS Aktuellts skribent Christina Lång har igen gett ut en fantastisk bok. I *Våga släppa taget* berättar författaren Lång om fjorton familjer vars vardag ofta består av en kamp för det som de flesta tar för givet.

FOTO *Johanna Juselius*

Ett eget hem, rätten att välja var och med vem man bor, en gedigen utbildning och ett meningsfullt jobb. Självklarheter i dagens Finland? Inte för alla. Men även personer med funktionsnedsättning har rätten att styra över sitt liv, lösgöra sig från föräldrar och barndomshem och skapa sig en tillvaro som man trivs med. Utöver berättelserna består boken också av en faktadel som granskar bland annat boende, sysselsättning och separationer. **Christina Lång** inspirerades till att skriva boken efter ett brev hon fått. Brevet kom efter att hon skrivit en artikel för SOS Aktuellt om svenska Malin Hedman och hennes projekt Alfa. Projektets ungdomar med funktionshinder informerar, skriver debattartiklar och är inte rädda för att uttala sig om svåra frågor som fosterdiagnostik och selektiva aborter. De talar också mycket om diskriminering och förtryck.

– Det väckte mitt intresse för att låta personer med funktionsnedsättning själva komma till tals och berätta om sina liv, säger Christina.

Christina Lång är själv förälder till en dotter med Downs syndrom.

– De som kommer till tals i den här boken har fördomsfritt ställt upp med sina familjer. De har alla en stor plats i mitt hjärta, säger Christina Lång.

Fotografiet på pärmen är taget av Kjell Svenskberg i samband med SOS Aktuellts stora modereportage 2/2014 fotograferat på Svartå Slott. På bilden är Monica och Tim Dahlberg.

*Boken **Våga släppa taget** finns till salu på Lärum, HBL och via Christina Lång själv christina.lang@elisanet.fi.*

NOTERAT !

Kondoleansadresser till försäljning

Psykosociala förbundets nya kondoleansadresser finns nu till försäljning. Det är fotografen och formgivaren Ingela Nyman som har utformat adresserna och vi är oerhört nöjda med resultatet. Adresserna kostar 15 euro styck och kan beställas från redaktionssekreterare Sonja Wickman på telefon 06-723 3153 eller via e-post: sonja.wickman@fspc.fi. Man kan också gå in på Psykosociala förbundets hemsida och klicka hem adresserna om man så vill (www.fspc.fi). Adresserna säljs till förmån för stödjande av psykiskt funktionshindrades rehabilitering, utbildning och rekreation.

NORDISKT DEMENSNÄTVERK IGÅNG

TEXT **MAARIT AALTO** FOTO **NORDENS VÄLFÄRDSCENTER**

Demensnätverket består av en nordisk expertgrupp från direktoraten (departement) och av flera arbetsgrupper samt nationella kompetenscenter. Expertgruppen tar i maj ställning till vilka arbetsgrupper som ska grundas i nätverket. På förslag finns personer med utvecklingsstörning och demens, invandrare med demens och välfärdsteknologi och demens. Under våren kommer Nordens Välfärdscenter att sätta fokus på nätvärket genom att arrangera två seminarier, det nyligen genomförda seminariet i Reykjavik den 9 april och ett i Tórshavn den 26 maj. Seminarierna presenterar information om boende för dementa, distansutbildning för personal som arbetar inom området och användningen av välfärdsteknlogi för dementa personer. Elizabeth Dahler – Larsen, projektledare Nordens Välfärdscenter ansvarar för det nordiska nätverket ”Demens i Norden”.

Den 9 februari hade det nordiska nätverket ”Demens i Norden” sitt första konstituerande möte. Nätverket syftar till att stärka och koordinera insatsen och samarbetet på demensområdet i Norden. Speciellt kommer nätverket att ha fokus på minoritetsgrupper med demens och beskriva de nordiska erfarenheterna, best practice och forskningsresultat på området.

Projektledare Maarit Aalto presenterade kartläggningen ” Så bor 80+ i Norden”. Vi står inför svåra utmaningar i de nrdiska länderna. Sammanlagt i de nordiska ländena beräknar man just nu att ca 420000 personer har demens och detta antal kommer att öka till ca 700 000 personer 2030. Man beräknar att de nordiska länderna får 1,5-2 gånger fler personer med demens framtill 2030. Det är alltså angeläget att samarbeta i de nordiska länderna för att klara av de utmaningar vi står inför. Det handlar om att kunna anordna boende och den service personerna med demens behöver, att rekrytera tillräckligt med utbildad personal, att klara både personlig och samhälssekonomi och erbjuda kvalitet i omsorgen med en respektfull och värdigt omsorg.

Det politiska målet i norden är att äldre personer ska få bo hemma så länge det är möjligt. Detta är förstås välkommet både för äldre personerna själva och samhället. Men när den dagen kommer att man måste flytta har samhället olika boendealternativ att erbjuda. Samhället erbjuder utöver specialenheter för demens, gruppbhem, servicehem och institutioner. Boendeformerna heter olika i olika nordiska länder, men i stort sätt liknar varandra. Många personer med demens mottar omsorg av sina anhöriga.

Situationen är dock inte så självklar, utan innefattar olika utmaningar och problem. Ett problem är att på grund av brist på alternativ för boende bor de kvar i sitt eget hem utan tllräckligt stöd och hjälp. Det finns helt enkelt inte tillräckligt med boendeplatser och service för personer med demens i de nordiska länderna. T.ex. i Danmark har man ca 6000 platser på specialenheter för personer med demens men antalet personer med demens går upp till ca 90000. Denna situation finns i olika varianter i alla de nordika länderna. Och det bör lösas på något sätt. De boendeformer, som är behovsbedömda kräver ofta att personen har ett betydligt större behov idag än tidigare. Man har därför börjat utveckla mellanformer. Detta skulle öka möligheterna att bo i miljöer, med gemenskapsutrymmen, mer aktiviteter och en bättre tillgänglighet.

EYGLÓ HARÐARDÓTTIR, nordisk samarbetsminister och ansvarig för social- och välfärdsfrågor på Island, öppnade aprilseminariet i Reykjavik.

Det nordiska demensnätverket ökar även kunskapen om välfärdsteknologins användningsområden för personer med demens. Välfärdsteknologi kan bidra till ökad trygghet, säkerhet, aktivitet och delaktighet i samhället genom olika tekniska lösningar. Det rör sig om olika tekniska och etiskt godtagbara möjligheter gällande både kommunikation, omsorg och olika tekniska stödlösningar när det gäller personer med demens. I detta finns flera utmaningar och för att möta dem kommer NVC:s projekt CONNECT skapa en komplett verktygslåda med ”best practice” , verktyg för varje nödvändigt steg i processen att implementera välfärdfärdsteknologiska lösningar. I CONNECT-projektet ingår olika nordiska kommuner och myndigheter som samlar in ”best practise” kunskap och erfarenheter. En s.k. verktygslåda kommer att stöda processen av implementeringen och användningen av välfärdsteknologiska lösningar. **Dennis C. Søndergård** på Nordens Välfärdscenter har hand om detta område.

På temadagen på Island presenterades även projektet E-learning, som stöder det Nordiska Demensnätverkets arbete. Projektledare **Johan Nyman** berättade att NVC:s e-lärandeprojekt arbetar med att nå ut till vårdpersonal som kommer i kontakt med äldre, för att öka kunskapen om äldre med demens. Material utarbetas för en nätbaserad distansutbildning, språkligt och innehållsmässigt anpassad för deltagare från hela Norden, så att äldrevårdspersonal i dessa länder på ett lättillgängligt sätt ska få den kunskap om tema de behöver i mötet med äldre i sitt arbete. Arbetet är under utarbetning. Utöver att fungera som självstudium ges i distanskursen också möjlighet till samverkan deltagarna emellan. Förutom textmaterial och videoinspelade föreläsningsavsnitt ingår också handledda forumdiskussioner, möjlighet till chat med videoföreläsare och olika interaktiva övningar.

Ett nordiskt samarbete ger nordisk nytta, genom att utbyta kunskap och erfarenheter, vilket gynnar både personer med demens, deras anhöriga och aktörer inom området. Därför är det viktigt att etablera och strukturera upp arbetet med ett nordiskt nätverk - Demens i Norden. Läs mer om NVC:s arbete på www.nordicwelfare.org

Från vänster: ELIZABETH DAHLER-LARSEN är projektledare på Nordens Välfärdscenter och ansvarar för det nordiska nätverket ”Demens i Norden”. **MAARIT AALTO.**

FAKTA

DEN NORDISKA VÄLFÄRDSMODELLEN

Det finns ett växande intresse, både nationellt och internationellt, för den nordiska välfärdsmodellen. Det är förståeligt. De nordiska länderna rankas högt på de flesta listor där man jämför livsvillkor och social trygghet länderna emellan. Men det betyder inte att modellen inte behöver utvecklas. Den globala finanskrisen och Nordens åldrande befolkning är exempel på utmaningar som de nordiska länderna måste tackla om vi ska behålla välfärden.

Även om de nordiska länderna inte organiserar välfärden på samma sätt, finns det stora likheter länderna emellan. Men det är skillnaderna som gör av vi kan lära av varandras erfarenheter. Och det är här Nordens Välfärdscenter kommer in i bilden.

Vårt arbete syftar till att utarbeta strategiska inspel till politiker, att sammanställa forskningsresultat och arrangera nordiska och internationella konferenser, alla med anknytning till aktuella välfärdsfrågor.

Vi arbetar inom följande områden

- Alkohol- och drogfrågor
- Arbetsinkludering
- Funktionshinder
- Välfärdspolitik
- Välfärdsteknologi

Ångesten tog över hela kroppen

TEXT & FOTO **PERNILLA NYLUND**

REBECCA ANSERUD har bipolär sjukdom typ 1. I dag har hon vänt sjukdomen till en tillgång.

Rebecca Anserud var en sprallig 15-åring som drömde om vuxenlivet. Hon drömde om ett eget liv, om alla resor hon skulle göra när hon blev vuxen. Hemma höll föräldrarna upp en vacker fasad, både mamman och pappan var alkoholister, och snart förvandlades tillvaron till ett enda stort mörker.

Rebecca gick ut högstadiet med bra betyg och hon kände att hela världen låg öppen för henne. Men redan efter en vecka i gymnasiet föll världen ihop som ett korthus. Rebecca insjuknade i sin första depression och hon säger att hon aldrig har upplevt ett sådant mörker förut.

Hon struntar i skolan, och dövar sin smärta med alkohol. Så småningom börjar hon fundera på självmord och känner en symbios med döden.

– Jag gick ofta ut och vandrade på nätterna. För det mesta gick jag till kyrkogården och tittade på gravstenarna. Jag längtade dit på ett sätt som är svårt att förklara. Ingen såg den sargade flickan som bara drömde om att få en kram. Men mina föräldrar kramade mig inte. De gav mig bara pengar.

Under några år lever Rebecca ett väldigt hektiskt liv, blandat med svåra depressioner. Hon blir tvångsomhändertagen och flyttar till ett elevhem. Hon berättar att hon ofta är vaken flera dygn i ett svep, att hon tränar fem gånger om dagen och känner ett slags segerrus som strömmar genom kroppen.

– När jag är sådär speedad känns det som att ingenting är omöjligt, att jag kan göra vad som helst! Mani är svårt att förklara för den som inte har upplevt det ruset.

Första panikångestattacken

När hon är 17 år får hon sin första panikångestattack. Magen krampar och när hon lägger sig på sängen kan hon omöjligt ta sig upp igen. Hon blir förvirrad och kan inte andas...

– Attackerna kommer som en tsunami. Sen sköljer de bort igen lika snabbt som de kom, förklarar hon.

När Rebecca är 18 hamnar hon i en djup depression med psykos.

– Jag stängde in mig totalt och hoppade av skolan. Jag fick hjärnspöken och vågade inte gå ut på dagarna. Mat köpte jag på nätterna. Jag ljög för mina föräldrar och sa att allt gick bra i skolan, för jag ville inte erkänna att jag var sjuk.

Som 20-åring upplever hon sitt första så kallade ”mixed state”. Hon känner en manisk glöd samtidigt som hon upplever att hon inte vill leva mer. Ungefär i samma veva läser Rebecca i en psykologibok om manodepressivitet och inser att det är precis det hon har.

– Jag grät och grät. För vem vill inse att man har en kronisk psykisk sjukdom? Samtidigt var det en lättnad. Efter fem år visste jag äntligen vad det var som var fel med mig.

Tvångsvårdas fyra gånger

Under året som följer åker Rebecca in och ut på slutna psykiatriska avdelningar. 12 gånger är hon intagen. Fyra gånger får hon tvångsvård. Hon dubblar sin vikt av alla mediciner och väger som mest 110 kg. Hon har självmordstankar nästan varje dag och skäms enormt mycket över sin diagnos.

– Min resa genom psykiatrin har varit tung. Det känns som om jag har varit en försökskanin som läkarna har testat en massa mediciner på.

Det var bara tabletter och inlåsning, tabletter och inlåsning hela tiden och det dröjde fem år innan jag fick terapi. Så här i efterhand önskar jag att vården hade sett mig som människa när de behandlade mig, att de hade sett helheten. Inte bara stämpeln i pannan.

Har vänt sjukdomen till en tillgång

Idag är Rebecca 26 år. Hon har vänt sjukdomen till en tillgång och numera föreläser hon om sin resa genom psykiatrin och boken ”Ett bipolärt hjärta” som kom ut 2012. Hon säger att manierna har gjort henne mer kreativ, nyansrik och modigare.

– Depression är ingen svaghet. Det är en enorm styrka. Man behöver så mycket kraft för att komma ut ur en depression. Manierna har hjälpt mig att ta mig över barriärer genom att göra sånt som jag egentligen inte vågar.

– De senaste åren har jag sett väldigt positivt på livet. Om man bara får rätt vård kan man må så mycket bättre!

Fotnot: Texten har tidigare publicerats i Psykosociala förbundets medlemstidning Respons 1/2015.

Inblickar i vardagen

I april ger projektet Minoriteter inom minoriteten ut boken ”Inblickar i vardagen”. Boken baserar sig på bloggtexter som publicerats under de tre senaste åren på SAMS webbplats. Deolika skribenterna har en sak gemensamt, de lever alla varje dag med någon sorts funktionsnedsättning.

TEXT **HENRIKA JUSLIN**
FOTO **LARS KASTILAN**

Projektkoordinator **Ilona Salonen** berättar om hur boken blev till.

SAMS började bjuda in gästbloggare som skulle berätta om sitt liv och när jag läste texterna under den våren var mitt första intryck att texterna var jätte fina. Då började jag fundera på tanken att samla texterna till en bok. Från början var det klart att vi ville göra en vacker bok som kompletteras med fina fotografier.

I sina texter berättar författarna om sin vardag, sina drömmar och om sina tankar. I boken finns tio texter av tio olika författare från olika delar av Finland. Författarna är i olika åldrar och lever med olika sorters funktionsnedsättningar. Många av texterna genomsyras av en attityd och en vilja att påverka. Texterna kompletteras med fotografier som beskriver en miljö, ett tema eller en stämning som är viktig för författarna eller deras livsberättelse. Fotografierna i boken är tagna av fotograf **Lars Kastilan**.

Finlandssvenska personer med funktionsnedsättning tillhör flera minoritetsgrupper samtidigt och den här gruppen måste ofta kämpa för sina rättigheter, för att blir sedda av majoritetsbefolkningen och för sina språkliga rättigheter. Texterna i boken ger en inblick i den historia och den vardag som skribenterna har önskat att dela med sig av.

– Avsikten med boken är att visa på bredden av olika funktionsnedsättningar som SAMS kommer i kontakt med och ge personliga perspektiv på funktionsnedsättning. Det finns så många som talar om personer med funktionsnedsättningar, men tanken med denna bok var att ge makten till personerna själva att beskriva sitt liv. Vårt övergripande mål med allt vi gör är ökad delaktighet i samhället för personer med olika funktionsnedsättningar och vi letar hela tiden efter olika sätt att belysa detta tema, berättar Ilona.

Boken har gjorts inom ramen för SAMS projekt Minoriteter inom Minoriteten som fokuserar på finlandssvenska personer med funktionsnedsättning. Verksamhetens avsikt är att bygga broar mellan olika grupper inom funktionshinderområdet och stöda möjligheten till att aktivt vara delaktig i samhället. I boken finns texter av följande personer: Anna Caldén, Johan Wikström, Tessa Bamberg, Kaisa Leka, Eva Ringwall, Julia Simon, Karl-Mikael Grimm, Gunilla Löfman, Malin Gustavsson och Hanna Grandell.

VILL DU VETA MERA?

Kom med på boklanseringen onsdagen den 28.4 på Lilla Luckan med start klockan 18. Malin Gustavsson, konsult i jämställdhets- och mångfaldsfrågor, som också själv medverkar i boken, diskuterar med några av bokens skribenter om funktionshinder i dagens Finland. Evenemanget är öppet för alla. Utrymmet Lilla Luckan är tillgängligt och i utrymmet finns hörselslinga.

Hjärtligt välkomna!

Dubai Autism Center fick miljondonation

På Dubai Autism Center firades Världsautismdagen den 2 april speciellt mycket i år. En överraskande donation på 6 miljoner US dollar påskyndar invigningen av den efterlängtade nya byggnaden. Miljonerna kom från prispengarna från hästgalopptävlingen Dubai World Cup.

TEXT & FOTO **DANIELA ANDERSSON**

Dubais kronprins shejk **Hamdan bin Mohammed bin Rashid al Maktoum**, som också är centrets beskyddare, ligger bakom den generösa donationen. Kronprins Hamdans galopphäst Prince Bishop råkade springa hem 6 miljoner US dollar på världens rikaste galopptävling Dubai World Cup sista lördagen i mars. Kronprinsen donerade oavkortat alla prispengar till centret som blivit över då tränare och jockey fått sina andelar.

DUBAI AUTISM CENTERS beskyddare kronprins shejk Hamdan och jockey William Buick på prisutdelningen av Dubai World Cup där kronprinsens häst vann rubbet.

”Only in Dubai”, tänker jag då jag läser nyheten dagen efter tävlingen där jag med egna ögon sett Prince Bishop galoppera i mål med sin norskbrittiska jockey **William Buick** i sadeln.

Det är igen en strålande solig dag i Dubai när jag anländer till Dubai Autism Center. Värmen utomhus är underbar medan jag inne i aulan sedvanligt måste dra på mig en tröja. Inte på grund av önskan om ”modest klädsel” utan för att luftkonditioneringen är skruvad till max. Alla som varit i Dubai vet att detta är normalt, man svettas utomhus och fryser inomhus kan man säga lite karikerat. Emirataraberna älskar luftkonditionering.

Medan jag väntar på verksamhetsledare **Rita Stephan** beundrar jag den jättelika planschen på givmilda kronprins **Hamdan** som pryder väggen i aulan. Bakom receptionsdisken står uppradat otaliga plaketter, diplom och små statyetter som tillägnats centret för dess idoga arbete. Araberna är väldigt förtjusta i fina inramade diplom med officiella stämplar och alla möjliga vimplar och standar.

Dubai Autism Center är det mest välrenommerade centret i regionen. Deras kampanjer är overkligt effektiva, de har lyckats få allt från legenden **Mike Tyson** till fotbollsstjärnan **Christiano Ronaldo** att besöka centret och på så vis få ovärderlig publicitet och synlighet. Och att få kronprins Hamdan till beskyddare är stort. Hur lyckades ni med det? frågar jag av **Mohammed Emadi** som är grundare och chef.

– Hans pappa beordrade honom till det, säger Emadi med ett skratt.

Pappan i det här fallet är Dubais regent hans höghet shejk **Mohammed bin Rashid al Maktoum**. Det går inte att tala om Dubai utan att nämna shejk Mohammed som har stjärnstatus i regionen. Han är folkets man som bryr sig om sina invånare. Det är den här vägen man ska gå om man vill förändra attityder i Dubai. Han har personligen gett 27 miljoner dirham (ca 7,5 miljoner euro) till centret och donerat mark till centrets nybygge.

1. Läraren **SEEMA** och Krishav har en bra dag.
2. **DUBAI AUTISM CENTER.**
3. Verksamhetsledare **RITA STEPHAN** och centrets grundare **Mr MOHAMMED EMADI.**

– Hans höghet har gjort tillräckligt. Nu är det upp till företag och andra sponsorer att fortsätta arbetet, säger Emadi.

Centret, som är en samhällsnyttig non profit organisation, har engagerat en hel hög med stora företag som sponsorer. Att ha sitt barn i centrets skola kostar 40 000 dhs (ca 11000euro) per år. Mycket billigare än privata skolor som baseras på business. Många autistiska barn vars föräldrar inte har råd med skolgången kan också blir sponsrade via ett företag. En del företag har till exempel sponsrat sina anställdas barns skolgång, för tillfället finns fyra fem företagssponsorerade barn i centret. Centret samarbetar även med utbildningsministeriet.

– Kunskapen om autism har ökat i vårt samhälle avsevärt idag. Vi är väldigt aktiva och är noggranna med att synas runt om hela staden, säger Emadi.

Mohammed Emadi har själv en son som är autistisk och då han inte fick tillräckligt med information och hjälp för sonen så grundade han centret år 2001.

– Det fanns ingenstans att gå för föräldrar med autistiska barn. Så jag talade med myndigheterna och körde igång. Då var vi väldigt småskaliga, bara ett informationscenter.

Idag har centret 60 anställda terapeuter och lärare samt plats för 54 barn, alla platser är upptagna och på väntelistan står 250! Då det nya centret öppnar senare i år får 204 barn plats. De har gjort ett hårt arbete att förändra attityder. Ett annorlunda barn är tyvärr ännu en stor skam bland många arabfamiljer.

– 50 procent av framgången är att acceptera. Den stora utmaningen är att övertyga föräldrarna, säger Emadi.

Fortfarande gömmer många föräldrar sina funktionshindrade barn. Man vill inte att vänner och bekanta ska veta. I grannlandet Oman är det ännu värre, man tycker att det är en förbannelse av Gud.

– Många gånger skyller man på mamman då ett annorlunda barn föds. Man ser också på nationaliteterna bland vår personal att attityderna hos emirataraberna fortfarande är negativa. Inga lokala vill jobba i denna bransch. Vi har bara en lokal person som jobbar hos oss! Berättar Rita.

Problemet ligger också i att det inte finns en utbildning för personalen i UAE. De lärare och terapeuter som nu jobbar hos dem har studerat i Libanon, England eller Europa.

Rundvandring

Rita visar mig omkring på centret. Jag vill inte störa barnen i deras undervisning och terapi men hon insisterar och jag får en fullständig tour i alla klassrum. Idag har många av barnen ”pool day” på schemat och är således i simbassängen några kvarter bort. Men några är kvar och jobbar i klassrummen och med terapeuterna.

Jag får se allt från deras ”sensotek” med bubblande vattenrör som byter färg och talterapi till motorisk träning och lunchdags i matsalen. I varje grupp finns högst fyra barn, skoldagen börjar klockan åtta och slutar halv två.

Problemet i Dubai är att det inte finns något ställe för äldre ungdomar med autism. Då skolgången är slut i 16-17 års ålder blir de flesta hemma och sitta sysslolösa eller så skickas de till olika specialskolor i Europa. Emadis son är hemma och får hjälp och stimulans tack vare förstående föräldrar.

Trots hårda fördomarna så har

Fortsätter på följande sida...

... fortsättning från föregående sida.

Dubai Autism Centers arbete burit frukt. Utan dem vore situationen illa.

– Vi har också ett volontärprogram som är mycket populärt. Många universitet har inkluderat volontärarbete i sina studieprogram, på det sättet får vi många volontärer från olika branscher vilket är väldigt bra, berättar Rita.

De anställda är väldigt dedikerade trots att lönen inte är den bästa. **Farhan Shahid** är evenemangs- och projektmanager för centret. Han jobbar mycket med allt som har att göra med nybygget.

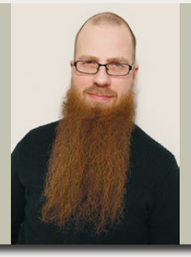
– Jag hade ingen direkt kontakt med autism innan jag kom hit för fem år sedan. Nu är det en passion, säger han.

Efter rundturen i huset insisterar Rita på att få visa nybygget för mig. Så vi slänger oss galant in i en av centrets bilar med privatchaufför och kör en omväg för att slippa rusningstrafiken till andra sidan stan, Garhoud. Vi stannar på en lugn och vacker gata som ser ut som ett typiskt villaområde i Dubai. Vita vackra stora stenhus med grant blommande bougainvillea klättrande på murarna och vajande dadelpalmer längs gatan. Där tornar det nya centret upp sig som en svamp ur jorden. Bara skelettet av cement är klart men man ser klart hur helheten ska bli. En lummig skuggig innergård omgiven av tre olika byggnader. Rita visar en skiss på hur det färdiga ska se ut och jag får en bok om verksamheten och broschyr om projektet. Jag förstår att de väntar på detta som den uppgående solen. Och upp går solen alltid, åtminstone i Dubai.

4. Terapeut Jahangeer and Naf jobbar med motoriska övningar i terapirummet.
5. Läraren Eman guidar Shaima med pusslet.
6. Youssef tränar skrivning till sammans med läraren Omar.
7. 16-åriga Mudassir är den äldsta eleven på centret. Här övar han med talterapeuten Jibin.
8. Det nya centret tar form i Garhoud.

KLAS BACKHOLM

”Det finns inte en jäkel där ute som ärligt kan säga att man inte använder eller influeras av sociala och traditionella medier.



KRÖNIKA

Döda inte kreativiteten!

Då SOS Aktuellt firade 10-årsjubileum i höstas diskuterades bland annat hur personer med funktionshinder syns i massmedierna. Vi kom då fram till att visst har det blivit bättre, men ännu finns det mycket vi kunde förbättra – och att det finns massor av resurser att ta till, bara vi förstår att dra nytta av dem.

På SOS-seminariet konstaterade vi att vi inte egentligen vet hur personer med funktionsnedsättningar syns i medierna idag – för ingen har brytt sig om att kartlägga läget. Som den forskare jag är, ringde jag inför seminariet runt till de centrala organisationerna inom området för att kolla varför.

Jag fick två typer av svar. För det första så verkar området inte vara tillräckligt intressant för vare sig forskare eller finansiärer, så det drunknar i mängden projekt om allt mellan himmel och jord. För det andra så väljer de som är intresserade av området att se på sådant som traditionellt ansetts som mera centralt, som hur funktionshindrade får vardagen att fungera. Och frågor om hur gruppen syns i massmedierna ses som något sekundärt.

Här vill jag passa på att påpeka det som jag brukar säga då jag ibland hör samma kommentar av forskare som ska undersöka just denna grupp eller någon helt annan, och inte har inkluderat frågeställningar kring medier. Alltså – titta runt er, medierna ÄR vardagen! Det finns inte en jäkel därute som ärligt kan säga att man inte använder eller influeras av sociala och traditionella medier. Så ignorerar ni mediernas roll missar ni något mycket centralt.

Men tillbaka till temat - vi kan alltså inte säga hur personer med funktionsnedsättningar porträtteras i medierna. Vi kan väl ändå anta att kartläggningar från andra länder åtminstone till en del gäller här också. Bland annat brukar man prata om stereotyper, endera negativa eller positiva sådana. De negativa kan handla om ”tycka synd om”, snyfthistorier om offret som inte får den hjälp man har rätt till, och de positiva om superhjältarna som trots sitt hinder klarar allt. Men i båda fallen är funktionshindren det centrala, inte personerna bakom.

Till vardags föreläser jag bland annat för sådana som studerar masskommunikation på Åbo Akademi i Vasa. Man kan alltid göra mera på medieutbildningarna runtom i landet för att ge bättre verktyg för att förstå funktionshinder, men jag tror inte det är här som det stora problemet ligger (jo, jag vet att jag är jävig, men ändå).

För det jag ser, år efter år, är ivriga studerande som väldigt gärna vill rädda världen och lyfta fram alla delar av samhället, rättvist och på ett vettigt sätt. Men det jag också ser, är hur de alltför ofta efter några månader på en redaktion kommer tillbaka, nedtryckta i skoskaften. Istället för vettiga inkluderande artiklar handlar vardagen om lättuggade produkter som läsaren glömmer så fort man bläddrar vidare. Studeranden får lägga ivern, idéerna och kreativiteten på hyllan, för de bitarna får inte plats då pengarna tryter och arbetsplatser dras in.

Men bra journalistik och goda idéer kommer alltid att behövas. Så oberoende om idéerna handlar om funktionsnedsättningar eller något helt annat, och oberoende om vi pratar om just unga journalistfrön eller forskare som vill dra igång projekt på funktionshinder i medierna – redaktionschefer, medieutbildare och forskningsfinansiärer, skärp er, för det här är viktiga saker. Och döda inte ivern och kreativiteten!

Klas Backholm
är doktor samt föreläsare inom journalistik och krispsykologi. Klas fungerar också som bollplank för SOS Aktuellts redaktion.

Läs mer om Klas på sidan 6!

ND82

HÄNDELSEKALENDERN 2015

Maj

SOS Aktuellt nr 3 utkommer vecka 22. Deadline för material är måndagen den 18 maj.

4-8.5, 14-18.9, 9-13.11. Tredelad punktskriftkurs på Norrvalla, Vörå. Arr. Förbundet Finlands Svenska Synskadade r.f. Info: Tessa Bamberg, 044-7123024 el. 050-4623181.

5.5. Vårskoj i Sensoteket i Vasa. Kom och njut av vita rummets vattensäng eller ta ett dopp i bollhavet! Det bjuds på mellanmål i FDUV:s mötesrum. Arr: FDUV. **Anmäl senast 29.4**: *annika.martin@fduv.fi,* 050-3027888, *www.fduv.fi*

6-7.5. TERVE SOS 2015 Suomen suurin sosiaali- ja terveysalan tapahtuma i Jyväskylä. *www.thl.fi*

6.5. Karaträff i norra Österbotten, kl. 18.00 för pappor till barn med funktionsnedsättning. Vi träffas på parkeringen vid Larsmo idrottspark. Det blir en ca 5 km lång vandring längs Larsmo vandringsled där det också finns grillmöjligheter i en kåta. Ta med egen matsäck. Arr: FDUV. **Anmäl senast 30.4**: *tina.holms@fduv.fi,* (06)3195653, 040-5679257, *www.fduv.fi*

6-9.5. The 13th Congress of European Forum for Research in Rehabilitation, i Helsingfors. *www.efrr2015.org.*

12.5. Föräldranätverksträff för föräldrar till barn och ungdomar i behov av stöd kl. 17–19 i Norio-keskus i Sockenbacka, Helsingfors. Arr: FDUV & Bamsegruppen. Info: *monica@bamsegruppen.org,* 045-893504 el. *marita.maenpaa@fduv.fi,* 040-5231846.

12.5. Kompisklubben i Borgå kl. 17.30–19. Vi kokar mat i Lypa på Skepparegatan med Mathaförbundets projektledare och är ute i naturen med Magnus Östman. Kom och träffa andra jämnåriga. Arr: DUVi Östra Nyland. Anmälan: Gunvor Haddas, 040-7201395 el. Daniela Spring, 050-4687669.

12.5. Karaträff i mellersta Österbotten, kl. 18.00 för pappor till barn med funktionsnedsättning. Denna gång blir det frisbeegolf på banan i Sandviken. Samling kl. 18 på Silverias stora parkering. Arr: FDUV. **Anmäl senast 7.5:** *tina.holms@fduv.fi,* (06)3195653, 040-5679257, *www.fduv.fi*

14-17.5. Anpassningskurs; egen kraft i fotoform (metod; kraftgivande fotografering) på Pörkenäs lägergård, Jakobstad. Målgrupp; i förstahand unga vuxna (20-30 år) med psykisk ohälsa. Arr: Psykosociala förbundet rf. med stöd av RAY. *www.fspc.fi* el. *ann-charlott.rastas@fspc.fi,* 06-7232517.

16.5. Friluftsdag, Saltkaret i Björköby, kl. 13–17. Häng med ut i naturen och laga mat på gaskök. Vandra om du vill. **Anmäl senast 7.5**: *tina.holms@fduv.fi,* 040-5679257.

21-22.5. Autismkonferens. Att åldras med autismspektrum. Break Sokos Hotel Caribia, Åbo. Arr. Kårkulla samkommun och Autism- och Aspergerförbundet rf. Målgrupp: personer med autismspektrumtillstånd, anställda, anhöriga, studerande och övriga intresserade. *www.karkulla.fi*

Juni

1.6. Internationellt Mathilda Wrede-seminarium. Vad kan Hackney-modellen erbjuda vårt barnskydd? Robert Koglek och Sarah Wright föreläser. Plats: G18, Georgsgatan 18 A, Helsingfors. Arr: Fskc, Institutet för hälsa och välfärd samt Centralförbundet för barnskydd. *www.fskc.fi/mwsemi2015/*

3.6. Syskonpicknick.
Välkomna alla syskon i förskole- och skolåldern till syskon med funktionsnedsättning. Vi träffas utanför FDUV:s kansli kl. 17.30 och går tillsammans ner till Fiskarstranden. Vi har picknick och spelar kubb. Arr: FDUV. **Anmäl senast 29.5**: *tina.holms@fduv.fi,* (06)3195653, 040-5679257, *www.fduv.fi*

5–7.6. Språkträningskurs enligt Karlstadmodellen, Axxell, Brusaby, Kimito.
För familjer som använder eller önskar använda Karlstadsmodellen i språkträning av sina barn. Kursen ordnas om understöd beviljas. Info: *marita.maenpaa@fduv.fi.*

8-12.6. Anpassningskurs i skärgården. Lärkkulla skärgård, Houtskär, Åbolands skärgård. Ansök senast 11.5. För vuxna personer med psykosocial funktionsnedsättning. Föreläsningar och gruppdiskussioner om psykisk hälsa och återhämtning. Friluftsliv, skärgårdsaktiviteter, mete, vandring, allmogesegling. Kamratstöd. Arr; Psykosociala förbundet rf med stöd av RAY. Kursen är avgiftsfri inkl. kost/logi och resor. *www.fspc.fi* eller *ann-charlott.rastas@fspc.fi,* 06-7232517.

10-12.6. Samnordisk konferens om socialt arbete på Högskolan Arcada i Helsingfors. Tema: Mod i socialt arbete. Den nordiska välfärdsmodellen befinner sig i kris och förändringarna dikteras långt av den ekonomiska situationen. *http://www.confedent.fi/nordic2015-swe/*

Juli

26.7–31.7. Semestervecka för familjer, Spahotellet Yyteri, Björneborg. FDUV och Svenska semesterförbundet i Finland erbjuder familjer en avkopplande och inspirerande semestervecka på Spahotellet Yyteri vid havet i Björneborg. Njut av ett omväxlande program med ledda aktiviteter, fri tillgång till badavdelning och motionssal. FDUV:s barnledare (2–3 pers.) är med under veckan. Ansökning: *www.semester.fi.* **Ansök senast 30.4.** Info: *susanna.stenman@folkhalsan,* 019-2786876.

Augusti

SOS Aktuellt nr 4. Deadline måndag den 24 augusti. Utkommer vecka 37.

3-6.8. Anpassningskurs; familjekurs på ferie- och kurscenter Högsand, Lappvik. **Ansök senast 29.5.** För familjer där en vuxen drabbats av psykisk ohälsa och är i behov av psykosocialt stöd. Mål: att stödja familjemedlemmarnas kraftresurser, ha roligt tillsammans, handledning, stärka återhämtningen. Träffa andra i liknande situation. Leka simma och bada. Arr; Psykosociala förbundet rf med stöd av RAY. Kursen är avgiftsfri. *www.fspc.fi* eller *ann-charlott.rastas@fspc.fi,* 06-7232517.

September

10.9. Sverige, bäst i världen i funktionshinderpolitik? Seminarium ll. 11-17 på Hanaholmen – kulturcentrum för Sverige och Finland, Esbo. Arr: SAMS, Vane, Handikappforum, Svenska Institutet och Hanaholmen – kulturcentrum för Sverige och Finland. Mer info: Ilona Salonen, *ilona.salonen@samsnet.fi*

17-25.9. Anpassningskurs i södern.
Agia Marina, Kreta. **Ansök senast 29.5.** För personer med psykisk ohälsa, som tidigare deltagit i en kurs inom Psykosociala förbundets regi inom hemlandet. Befrämjer kulturella intressen och den psykosociala förmågan, miljöombyte. Personlig utveckling, kamratskap, stödja återhämtningen och avkoppling. Gemensamma träffar dagligen, utflykter, föreläsningar, gruppdiskussioner. Arr: Psykosociala förbundet rf. med stöd av RAY, kursavgift; 350€, inkl. halvpension, logi och resor. Info *www.fspc.fi* eller *ann-charlott.rastas@fspc.fi,* 06-7232517.

21.9. Mångfald i media 2015 på Hanaholmen, Esbo! Huvudgäst är svenska mediegurun Amelia Adamo samt Tomas ”genusfotografen” Gunnarsson. Seminarium kl 13-16. Cocktail kl 16-18. Arr: SOS Aktuellt och Hanaholmen - kulturcentrum för Sverige och Finland. Mer info på kommande. Vid akuta frågor kontakta chefredaktör, *daniela.andersson@kolumbus.fi.*

Vill du lägga in material på händelsekalendern?

Sänd till redaktion@sosaktuellt.fi. Deadline för nummer 3 är **måndagen den 18 maj**. Utkommer vecka 22.

SOS Aktuellts händelsekalender finns även på webben *www.sosaktuellt.fi/handelsekalender*. Webbkalendern utvecklas i samarbete med SAMS – Samarbetsförbundet kring funktionshinder.