JUNI 2016

SOS Aktuellt

TIDNINGEN SOM FÖR DE HANDIKAPPADES TALAN
OCH GRANSKAR DET SOCIALA UTBUDET

FOTO *Helena Forsgård*

ATT VARA MÄNNISKA I EN ANNORLUNDA KROPP

Genom sina föreläsningar vill Synnöve Jordas riva inre trösklar som personer med funktionsnedsättningar ofta bygger upp

Sid 16

Det sociala arbetet inom specialsjukvården

Mutual Trust

COACHING

Mikael Andersson

Helsingforsregionens hörselförening 90 år!

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
Laura Rahka, Christina Lång, Robin Lindberg, Helena Forsgård, Anna Caldén, Monica Björkell-Ruhl, Thomas Rosenberg, Astrid Nurmivaara, Pernilla Nylund, Annette Tallberg, Daniel Saarinen

REDAKTIONSRÅD
Anna Caldén, ordförande, FSH | Ulf Gustafsson, verksamhetsledare, FSH
Martin Relander, styrelsemedlem, FSH | Emma-Lena Lybäck, vik. verksamhetsledare, Finlands Svenska Socialförbund, Maria Helsing-Johansson, FSSF (moderskapsledig)
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 SOS AKTUELLT 2016
Nr 3. Deadline: 22 augusti. Utkommer vecka 36.
Nr 4. Deadline: 7 november. Utkommer vecka 48.
SÄND MATERIAL *till* ***redaktion@sosaktuellt.fi***

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.

SNABBFAKTA
SOS står för samhälle och socialt utbud. 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 olika påverkare och aktörer i branschen. Vill din organisation erbjuda SOS Aktuellt till era medlemmar? Kontakta chefredaktören eller ulf.gustafsson@kolumbus.fi.

PRENUMERATION
Årsprenumeration: 15 euro. Lösnummer 5 euro. Utrikesporto: 5 euro (Europa), 10 euro (övriga världen). Tillgängligt rtf-format för synskadade: 7 euro/år (tidningen kommer i e-posten).

ISSN
1795-410X

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

TRYCK
Waasa Graphics

4041 0822
Painotuote
Trycksak

DANIELA ANDERSSON

”Det är nämligen förbjudet att jobba som frilansjournalist i Vitryssland.

Journalistik utan skottsäker väst

Jag är enormt tacksam att jag hittills inte behövt jobba iklädd en skottsäker väst eller med rädsla för att fängslas eller kidnappas under uppdrag. Så bra som jag har det, har ju tyvärr inte alla journalister ute i världen.

Jo visst, vissa söker sig till spänningen och de farliga uppdragen i krigshärjade länder. Många reportrar, speciellt fotojournalister, blir beroende av kickarna de livsfarliga uppdragen ger och väntar på att ”ska det inte smälla någonstans snart så jag får åka ut igen”. Det låter hemskt speciellt idag då terrordåden är fler och närmare oss än någonsin. Men de västerländska yrkesskadade reportrar som söker sig till krigen gör ett medvetet val. De som inte har några val alls som journalister är många fler. Som till exempel **Larysa Shchyrakova** och **Andrei Klikuno** från Vitryssland som jag träffade i maj.

Jag hade nämligen turen att få delta i det årliga legendariska nordiska frilansjournalistseminariet, som arrangeras varje år i ett nordiskt land av respektive förbund, detta år i Norge. I Norge finns det gott om pengar inom förbundet, åtminstone mera än hos oss, så seminariet arrangerades på lyxiga hotellet Ilsetra på Hafjellet. Hit var bland annat Larysa och Andrei inbjudna för att berätta om sin jobbsituation. Den är ingen angenäm historia. Det är nämligen förbjudet att jobba som frilansjournalist i Vitryssland. Man måste ha en fast anställning om man vill jobba som journalist. Den lyxen (en fast anställning) är en dinosaurie i mediavärlden även i Finland. Så de jobbar under ständigt hot om böter och rädsla att arresteras. Larysa är en speciellt duktig journalist så polisen övervakar henne extra noga. Varför de fortsätter att jobba trots detta? De ser det som sin uppgift. Någon måste ju rapportera sanningsenligt och korruptionsfritt om läget i landet. Under de senaste åren har Larysa arresterats otaliga gånger och bötfällts för flera tusen euro. Hon jobbar med video, filmkameran är kännspak och svår att dölja på stan. Trots detta så är hon en oerhört positiv mänska med obeskrivlig humor. Kanske man måste vara det för att kunna jobba i en sådan absurd miljö. Vi får se en kort video om en speciellt komisk situation hon råkat ut för när hon ska rapportera från en enmansdemonstration. Det är en man i rullstol som vill uttrycka sitt missnöje över sin situation. För att kunna dokumentera vad som händer har Larysa parkerat bilen precis invid torget och riggat upp en dold kamera i den. Det är den här filmen vi får se. Mannen i rullstol sitter på det relativt folktomma torget och rullar ut sin medhavda banderoll. Så fort Larysa riggat upp sin kamera kommer två civilklädda poliser och försöker stoppa henne. Dom lyckas inte. Men hon blir heller inte arresterad till hennes stora förvåning.

– Antagligen för att jag vill intervjua en person med funktionsnedsättning. De ville vara lite finkänsliga åtminstone, säger hon.

Så vad händer istället? Jo, polisen ringer efter en ambulans som med tjutande sirener kör in på torget och mot den funktionshindrades demonstrantens vilja för bort honom. Du mår dåligt, säger polisen trots att han protesterar. Så på det här effektiva sättet finns det inget mer för Larysa att rapportera om. För denna gång.

Jämfört med detta är livet på SOS Aktuellt redaktion en räkmacka.

Njut av sommaren och er frihet!

Daniela Andersson
Chefredaktör

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

INNEHÅLL
JUNI 2016

2-3
VEM GÖR VAD?
CHEFREDAKTÖRENS ORD

5
LEDAREN
Anna Caldén

6
MEDARBETARE

7-10
Socialarbetet inom specialsjukvården – bevakar patientens intressen
Thomas Rosenberg

11
JURISTENS KOLUMN
Robin Lindberg

12-13
Ny lag om specialomsorger
Annette Tallberg

14-15
Förståelse och förtroende
Daniel Saarinen

16-18
”Att vara människa i en annorlunda kropp”
Helena Forsgård

19
BOKNYHETER

20-21
Helsingforsregionens hörselförening firade 90 år!
Daniela Andersson

22-25
Hellre unik än normal
Christina Lång

PÅ SIDAN 32-33

26-27
Vårdcoaching förebygger klienternas emotionella hälsa – samhällssatsning på långsikt
Monika Björkell-Ruhl

28-29
NOTERAT

30-31
Ökar den psykiska ohälsan bland unga?
Pernilla Nylund

RATIFICERINGSFEST

32-33
Lyckat seminarium och frivilligverksamhet
Astrid Nurmivaara

34-35
Stöd för närstående- och familjevårdare ökas

KRÖNIKA
Monica Björkell-Ruhl

36
HÄNDELSEKALENDERN

RÄTTELSE!
I förra numret av SOS Aktuellt hade det smugit sig in ett tryckfel. Självständighetsreportaget var fotograferat av Lars Kastilan och ingen annan.

ANNA CALDÉN

”Enligt förslaget skulle personer med funktionsnedsättning efter fyllda 75 inte längre ha rätt till funktionshinderservice.

YES, vi ratificerar!

Den senaste tiden har det känts som att nyheter om åtstramningar och sparåtgärder i rask takt avlöst varandra. Sparåtgärder som i allra högsta grad drabbar de mest utsatta grupperna i vårt samhälle. Sparåtgärder som enligt mig inte alls är sparåtgärder utan tvärtom, åtgärder som på lång sikt blir så mycket dyrare för samhället.

Dyrare på grund av de framtida stödinsatser som kan krävas för att rehabilitera och stöda människor som riskerar att fara illa till följd av nedskärningar i exempelvis funktionshinderservicen. De stödinsatser som längre fram kommer att krävas är helt klart mycket omfattande, sådana som kunde undvikas genom att man direkt från början får den hjälp och stöd man är berättigad till. Ett exempel på en dramatisk förändring och på vad som känns som att vi är på väg tillbaka i stenåldern är regeringens planer på att införa en absolut åldersgräns på 75 år i den nya funktionshinderlagstiftningen. Enligt förslaget skulle personer med funktionsnedsättning efter fyllda 75 inte längre ha rätt till funktionshinderservice. Det betyder att äldre gravt funktionshindrade skulle falla helt utanför funktionshinderservicen. I stället skulle de enbart få vanlig social- och åldringsservice. Detta förslag får under inga omständigheter gå igenom. Om det finns något positivt med åtstramningar är det enligt mig att den här negativa utvecklingen för oss ännu närmare varandra. NU är vårt arbete inom funktionshinderorganisationerna viktigare än någonsin! NU om någonsin är det viktigt att vi står enade och har en gemensam linje kring de här frågorna. Som den obotliga optimist jag är så finns inte en tanke på att ge upp, nej, nu är det bara att kavla upp ärmarna och fortsätta jobba för det vi brinner för.

Det finns också positiva förändringar som sker just nu och jag väljer att ta fasta på den som vi väntat på så många år. I mitten av maj gick utrikesministeriet ut med ett pressmeddelande om att Finland, ÄNTLIGEN, har förbundit sig till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Jag höll på att falla ur min rullstol av glädje när jag hörde den fantastiska nyheten. Som vi väntat! Jag och många andra har hunnit bli frustrerade över att det tagit så länge, nästan så att man börjat skämmas. Finland var en av de sista av EU-länderna att ratificera konventionen. Men nu är alltså ratificeringen verklighet och nu har vi kommit ytterligare ett steg framåt vad gäller funktionshindrades ställning i Finland. Trots lång väntan och en oerhörd stor dos med tålamod så tycker jag det är bra att ratificering görs med eftertanke och att det görs ordentligt. Det finns de länder där man ratificerat för tidigt och där man nu inte kan fullfölja de åtaganden konventionen kräver.

Konventionen träder i kraft 10 juni. Finland har också godkänt ett tilläggsprotokoll som medför möjlighet att klaga till en övervakningskommitté om man anser att ens rättigheter kränkts och att man blivit diskriminerad. Konventionen i sig ger inga nya rättigheter men genom ratificeringen stärks funktionshindrades juridiska rättsskydd. Funktionshindrades rättigheter stärks som juridiskt bindande mänskliga rättigheter och staten är skyldig att främja dem. Den bärande principen i konventionen är förbudet mot diskriminering.

YES! Vi har kommit ett kliv framåt! Nu krävs det dock arbete från oss alla för att konventionen ska förverkligas i praktiken. En del av de förslag som finns i regeringsprogrammet och i den linje man slagit fast för att få Finland på fötter igen gynnar inte funktionshindrade. Detta ska vi vända på och vi ska arbeta för att funktionshindrades ställning inte försämras. SAMS ordnar utbildningar i hur man kan använda FN-konventionen konkret i sitt arbete, håll utkik efter dem!

Jag önskar alla läsare en riktigt avkopplande och skön sommar! Ta väl hand om er!

Anna Caldén
ordförande för Finlands Svenska Handikappförbund

LAURA RAHKA

JAG JOBBAR SOM informatör på FDUV sedan våren 2012. Jag gillar mitt jobb för att det är så omväxlande och för att jag får vara med och försöka göra världen till ett bättre ställe för oss alla. Jag är mamma till fyra barn som förgyller min tillvaro med sina påhitt, bekymmer och tankar. Jag är också syster till Sofia som är 36 år gammal och bor i egen lägenhet. Hon tittar på Disneyfilmer hela tiden, skrattar åt gamla inspelningar med Spede Pasanen, köper saker som hon inte behöver och gillar att rida. Och så har hon Down's syndrom – kanske är det för att hon finns som det är självklart för mig vi är alla lika värda. Eller egentligen att det inte är någon poäng att värdesätta folk alls, vi är bra som vi är och vi kan alla lära oss av varandra, oberoende av funktionsnedsättning.

Laura bidrar alltid med stort och smått i SOS Aktuellt med information som har med FDUV att göra!

ASTRID NURMIVAARA

ASTRID JOBBAR SOM tf verksamhetsledare för Samtalstjänst, vars ryggrad är frivilliga underbara personer som svarar i Samtalstjänstens dejourtelefon varje kväll på svenska mellan kl 20-24.00 (*www.samtalstjanst.fi*). Jag har erfarenhet av arbete som diakonissa för att stöda äldre och sjuka och dem som ingen annan hjälper, som fullmäktigeledamot i Vanda och som föreståndare för ett äldreboende i Helsingfors, speciellt men önskan att förbättra tillvaron för de äldre. Jag brukar presentera mig som småbrukardottern från Helsingfors, Kårböle, mor till fyra barn och farmor till Olivia. Pensioneringen närmar sig och jag hoppas hinna med frivilligarbete, fönsterhantverk och min nya hobby som auktoriserad Helsingfors-guide, till tjänst för skräddarsydda guidningar.

Läs Astrids reportage från Frivilligseminariet på sidan 32!

ANNETTE TALLBERG

NÄR JAG FÖR ETT TIOTAL år sedan började studera statsvetenskap vid Helsingfors universitet var jag övertygad om att jag inte ville arbeta inom sociala området. Så småningom märkte jag ändå att jag tycker om att jobba med människor och i drygt ett år har jag nu jobbat som sakkunnig i intressepolitiskt arbete vid FDUV. Före det har jag bl.a. jobbat som projektledare i ett boendeprojekt och som socialarbetare i en kommun. Till mitt nuvarande uppdrag hör att följa med aktuella reformer och lagstiftning, och tråkigt blir det minsann inte.

På fritiden tycker jag om att cykla, umgås med kompisar men också att varva ner med en bra bok och bara ta det lugnt. Det gör jag helst på släktens sommarstuga i Sibbo skärgård och just nu ser jag fram emot en skön sommar med sol, hav och semester.

Läs Annettes artikel om den nya lagen om specialomsorger på sidan 12!

Till vänster Helene Westerlund och till höger Maria Slangus.

Socialarbetet inom SPECIALSJUKVÅRDEN – bevakar patientens intressen

Då man blir sjuk, och patient, finns det mycket annat utöver det kroppsliga som krackelerar. Ofta drabbas hela familjen, och ens sociala funktionsförmåga kan bli nedsatt för långa tider. Hit hör allt som har med vardagen att skaffa, dvs. arbete och utkomst, familj och boende, och alla andra frågor av livsavgörande betydelse.

TEXT & BILD **THOMAS ROSENBERG**

Jag sitter med ett par erfarna socialarbetare i det nyrenoverade s.k. tornsjukhuset, på det stora sjukhusområdet i Mejlans. Ett gigantiskt komplex som hör till HUCS, dvs. Helsingfors universitets centralsjukhus, som i sin tur är en del av HNS, Helsingfors och Nylands sjukhusdistrikt. De två är **Maria Slangus** och **Helene Westerlund**, bägge verksamma som socialarbetare inom HUCS.

Att hålla reda på de olika enheterna inom det stora komplexet är inte alldeles lätt, och det säger en hel del att vi till en början måste reda ut begreppen för varandra, och vem som jobbar var. Det finns 49 socialarbetare enbart inom ett av de tre resultatområden inom HUCS, dvs. inre medicin och rehabilitering, till vilket bägge hör. Maria Slangus arbetar på kliniken för cancersjukdomar, med två socialarbetare, medan Helene Westerlund är stationerad på Paciusgatan, där det jobbar fyra socialarbetare, på olika polikliniker. Hon jobbar på den neurologiska rehabiliteringspolikliniken och polikliniken för hjärntumörer.

Mångskiftande arbete

Det sociala arbetet inom sjukvården är väldigt brett och mångskiftande, men en gemensam nämnare är att man fungerar som bevakare av patientens intressen, i samarbete med den övriga personalen. Läkarna ansvarar för den medicinska vården, men det finns mycket som den medicinska kunskapen och vårdpersonalen inte ensam klarar av, och som ändå

är helt avgörande med tanke på patientens tillfrisknande och rehabilitering. Och inte bara hans eller hennes utan också patientens närmaste, i första hand barnen och den övriga familjen. Speciellt i akuta situationer, då en människas liv plötsligt förändras, finns det mycket annat än kroppen som måste ses till: Vem tar hand om barnen? Hur går det med hyran och andra löpande utgifter? Vilka är möjligheterna att rehabiliteras och att återvända till arbetslivet, eller alternativt pensioneras?

Att den yrkeskunskapen är guld värd inser man kanske inte alltid inom läkarkåren, som är inriktad på den somatiska vården. Men Maria Slangus betonar att man inom specialsjukvården är väl medveten om det sociala arbetets betydelse, och att det hon och hennes kolleger inom det psykosociala teamet gör är högt uppskattat.

– Som den nuvarande sektorchefen **Jukka Louhia** har konstaterat, HUCS står på tre ben: det medicinska, det vårdvetenskapliga och det sociala.

Vad alla patienter borde få veta

Vad är det då man konkret gör i sitt dagliga arbete? Maria drar fram ett papper för att illustrera, dvs. den ”patientguide” hon ger åt alla sina klienter – och som alla nya patienter borde få, i samband med sin kallelse: ”Information om socialskydd och social- och hälsovårdstjänster 2016” (se vidare i faktarutan). En viktig del av arbetet är att informera klienterna och hjälpa dem i ”byråkratidjungeln”, och att få alla ansökningar gjorda. Det räcker självfallet inte med att bara sticka ett papper i handen på patienten, speciellt som många av frågorna är komplicerade och kräver vana att handskas med både blanketter och myndigheter.

Utöver kunskap om lagstiftningen på området, och mängden av blanketter, kräver jobbet också en hel del människokännedom. Ingen patient eller klient är den andra lik, och det gäller att kunna ta eget intitiativ, och att våga stå på sig mot olika tjänstemän, och fungera som bevakare av patientens intressen.

Skillnaden mellan kommunens och sjukhusets socialarbetare

Både Maria och Helene understryker att det finns en klar skillnad mellan socialarbetarna inom sjukvården och tjänstemännen på socialbyråerna ute i kommunerna. För att bli klient på socialbyrån måste man först anhängiggöra ett specifikt ärende, och det är kommunens tjänstemän som har beslutanderätten, inom ramen för lagstiftningen, och även ansvaret för besluten.

Socialarbetarna inom sjukvården har däremot möjligheter att lyssna på patienten, och kan hjälpa till, i mån av möjlighet. Det är ofta via sjukhusets socialarbetare som patienten etablerar den första kontakten till kommunen och dess tjänstemän.

– Vi är medvetna om att kommunernas resurser är begränsade, påpekar Maria. Och att de inte har möjligheter att sätta sig in i den insjuknade patientens hela livssituation. Men eftersom det är kommunen som har rätten, och också skyldigheten, att fatta besluten, t.ex. om utkomststöd, kan det vara fatalt eftersom patienten ibland inte ens orkar ta kontakt med kommunen, t.ex. för att beställa en mottagningstid. Ett ärende blir ju anhängiggjort bara genom en skriftlig ansökan eller anmälan.

Alla personer som skrivs in på ett sjukhus måste ha åtminstone en kontaktperson. Och Maria konstaterar att de gärna kontaktar anhöriga.

– Det här gör man sällan på socialbyråerna, när det gäller vuxna.

Den fysiska närheten viktig

Samtidigt finns det väldigt stora skillnader i arbetsbilden mellan olika enheter. Marias klienter är i regel nydiagnosticerade, och genomlever ofta ett totalt kaos, framför allt känslomässigt, men också i övrigt eftersom hela livet kanske plötsligt står på spel.

För Helene är situationen en annan eftersom de flesta av hennes klienter kommer för att få rehabilitering. På rehabiliteringspolikliniken samarbetar man aktivt inom ett mångprofessionellt team bestående av läkare, socialarbetare, talterapeut, fysioterapeuter, ergoterapeuter, neuropsykologer och rehabiliteringssjukskötare. På polikliniken för hjärntumörer sker arbetet i samarbete mellan neurologen, socialarbetaren och patienten.

– Det är väldigt viktigt att vi är fysiskt bredvid varandra på Paciusgatan, framhäver Helene. Det är *inte* samma sak att sköta ärendena över nätet! Vi sammankommer regelbundet varje vecka och kan vid behov träffas också därutöver.

Om Marias arbete vanligen handlar om att hitta olika lösningar för hur ekonomin och hemmafronten ska organiseras i en akut situation går Helenes arbete oftare ut på att hitta lämpliga alternativ för ett liv efter en hjärnblödning eller en olycka som kräver omfattande rehabilitering.

– En stor del vill absolut tillbaka på jobb. Det är givetvis bra att man har kvar lusten att arbeta. Ofta får vi ändå resonera fram och tillbaka flera gånger innan vi tillsammans kommer fram till den lösning som är bäst.

Socialarbetarna har redan försvunnit ur primärvården

Hur är det med framtiden? Det skärs ju överallt, och det sociala arbetet inom sjukvården är knappast undantaget.

– Vi är nog ganska trygga, tillsvidare, säger Maria. Men värre är det med det sociala arbetet inom primärhälsovården, där är det redan nästan helt borta! Och det är ju lite komiskt eftersom man samtidigt vill att människor ska bo hemma så länge som möjligt. Hur ska det gå då när man dragit in nästan alla socialarbetartjänster inom primärhälsovården?

Maria och Helena går igenom situationen ute i de nyländska kommunerna, och kommer snabbt till att deras kolleger inom primärhälsovården börjar vara lätt räknade.

– Det är faktiskt redan så att det är kommunerna som kontaktar och vill konsultera oss då de har frågor, eftersom de inte längre har kunskapen!

Maria tillägger att SOTE-reformen säkert kommer att få konsekvenser också för deras arbete, men att det enligt de uppgifter man nyligen har fått fortsättningsvis kommer att finnas socialarbetare inom specialsjukvården.

Språket viktigt

Inom den resultatenhet som Helene och Maria jobbar inom finns det sammanlagt 15 socialarbetare med svenska som modersmål, utspridda på olika enheter. Att de talar svenska ser man egentligen bara av deras namnbrickor med vidhängande svensk flagga. Maria har dessutom pinsen ”Päivää God dag!”. Vad betyder språket för patienterna?

– Det betyder nog väldigt mycket, säger Helene. Samtidigt som hon påpekar att väldigt många pratar finska ändå, eftersom man är så van att göra det, och inte räknar med svensk service. Det finns också de som föredrar att tala finska.

– Men det är lustigt hur stämningen ofta blir en annan, på ett sätt som är svårt att ta på, då man får tala sitt modersmål.

Maria tillägger att hon är ett av språkombuden inom HUCS, och att hon senast förra veckan kontaktades av en patient som hade fått ett ganska obegripligt informationsbrev från sjukhuset, tydligen översatt att Mr Google.

Samarbete med universitetet

Både Helene och Maria lyfter fram vikten av att man samarbetar med utbildningen av socialarbetare, framför allt genom praktikantplatser. Båda har haft praktikanter, samtliga hittills finskspråkiga, och man har nu etablerat kontakt också med Social- och kommunalhögskolan vid HU, och hoppas nästa år få svenskspråkiga praktikanter. Att ha en praktikant innebär att man har en studerande som följer med allt man gör, och tillsammans diskuterar patientmötena. Det är ganska tungt, men också givande, eftersom man hela tiden måste verbalisera och reflektera över det man gör.

– Och det är viktigt, säger Maria, för det är enda sättet för en studerande att i praktiken komma in i arbetet. Studerande får en utmärkt utsiktsplats eftersom våra patienter kan vara allt mellan 16 och 100 år. Och det finns mycket i vårt arbete man aldrig lär sig bara i teorin.

... fortsätter på följande sida...

... fortsättning från föregående sida.

FAKTA

AVGIFTERNA INOM DEN OFFENTLIGA HÄLSOVÅRDEN

- Vård på bäddavdelning 38,80 €/dygn
- Poliklinikbesök 32,70 €/dygn
- Serievårdsbesök 9 €
- Åtgärd inom dagkirurgin 107,30 + 38,30 €, om vården fortsätter till nästa dygn.
- Avgiftstaket 691 €/kalenderår; därefter frikort till årets slut.
- Med frikort är vårdavgiften 17,90 €/dygn; poliklinik och serivårdsbesök avgiftsfria.

RESEERSÄTTNINGAR

- FPA ersätter enligt billigaste färdsätt, självrisken 25 € i en riktning.
- Egen bil 20 cent/km.
- Självrisken 300 €/år, överstigande utgifter ersätts i sin helhet
- Reseintyg krävs för resa med taxi, detsamma för egen bil över 100 km.

MEDICINERSÄTTNINGAR

- FPA:s ersättning 40 % (grundersättning), 65 % (lägre ersättning) eller 100 % (högre specialers.).
- Självrisken vid den högre ers.klassen 4,50 € för varje läkemedel/inköp, det årliga självrisktaket 50 € för över 18-åringar.
- Självrisken för medicinkostnader 610,37 €/kalenderår, varefter kostnaden 2,50 €/medicin/inköp.

UTKOMST UNDER SJUKDOMSTIDEN

- Sjukledighet med A-läkarintyg för högst 60 dgr, för längre sjukledighet B-läkarintyg.
- FPA:s sjukdagpenning ersätter inkomstbortfall i 300 vardagar under två års tid. Partiell dagpenning för högst 120 vardagar under två år.
- När sjukdagpenning upphör kan man ansöka om rehabiliteringsstöd eller arbetsoförmögenhetspension.
- Om man pga sjukdom under minst ett år har ökat hjälpbehov eller ökade kostnader kan man ansöka om handikappbidrag för 16 år fyllda eller vårdbidrag för pensionstagare.
- Om den bestående invaliditetsgraden pga sjukdom är minst 30 % kan invaliditetsavdrag göras i beskattningen.
- Om inkomsterna inte räcker till kan man från hemkommunens socialbyrå ansöka om utkomststöd.

(Källa: HNS Patientguide; information om socialskydd och social- och hälsovårdstjänster 2016)

§ JURISTENS KOLUMN | JM Robin Lindberg

Funktionshinderkonventionen är här!

Hela åtta år har Förenta Nationernas konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar redan hunnit gälla på vissa håll i världen. Men den 10 juni 2016 träder konventionen äntligen i kraft också här i Finland. Över 160 länder har ratificerat konventionen, som också hos oss blir vägledande för funktionshinderpolitiken och för hur offentliga sektorn ska förändras.

Utgångspunkten när man planerar och genomför förändringar i samhället är att människor är olika och har olika förutsättningar, behov och önskemål. Ibland kan det behövas särskilda, individutformade, lösningar. Konventionen ska garantera att mänskliga rättigheter blir verklighet också för människor med funktionsnedsättning. Viktigt är att den kommer med nya sätt att gå tillväga för att det här ska lyckas. FN:s övervakningskommitté kommer regelbundet att kalla representanter för den finska statsmakten till Genève för ett offentligt förhör om hur landet tillämpar konventionen. Det finns ett frivilligt protokoll som ger den som upplever sina rättigheter kränkta rätt att klaga till kommittén, ifall saken inte ordnar sig genom att gå till de finska domstolarna. Det här tilläggsprotokollet gäller i omkring 90 länder, och från 10 juni även i Finland.

Regler om tillgänglighet

Det finns både det ena och det åttonde i konventionen, och det går inte att räkna upp allt här. Men exempelvis ska man röja undan hinder så att människor med funktionsnedsättning kan röra sig i den fysiska miljön. Hus som är till för alla ska ha service, som till exempel ledsagare och olika slags tolkar. Också transporter, information, kommunikation, IT och tjänster ska vara tillgängliga.

Uppföljning och kontroll

Konventionen ger organisationerna inom sektorn rätt att vara delaktiga i beslutsfattande som rör människor med funktionsnedsättning och rätt att delta fullt ut när det övervakas hur bra eller dåligt Finland följer den.

I varje stat som har antagit konventionen ska det finnas ett oberoende nationellt organ som ska övervaka hur den genomförs och följs samt erbjuda rådgivning och också skydda människor mot kränkningar av rättigheterna. Finlands nationella människorättsinstitution kommer att bestå av Människorättscentret, dess delegation och riksdagens justitieombudsman.

Hoppingivande exempel från Sverige

I Sverige har funktionshinderkonventionen redan varit i kraft i över sju år. Där håller Myndigheten för delaktighet koll på hur nationen klarar av att följa den. Myndigheten rapporterar från år 2015 att 43 procent av de svenska kommunerna på en central nivå har fattat beslut om att öka möjligheterna för personer med funktionsnedsättning att bli anställda i kommunen. Ungefär en fjärdedel av de svenska kommunerna fattar oftast beslut som berör fysisk tillgänglighet i samråd med funktionshinderorganisationer. Det här är tio procent fler jämfört med året innan. Hela 86 % av kommunerna i Sverige har tillgång till hörselteknisk utrustning i de lokaler där kommunfullmäktige sammanträder.

Så det finns hopp om att saker kan bli annorlunda också i Finland när konventionen väl har trätt i kraft. Men det är egentligen då som det stora påverkansarbetet börjar för att nationen i praktiken ska följa konventionen.

JM Robin Lindberg
är juridiskt ombud på SAMS
-Samarbetsförbundet kring funktionshinder rf

NY LAG om specialomsorger

I början av maj godkände Finlands riksdag en uppdaterad version av lagen om specialomsorger om utvecklingsstörda, den så kallade specialomsorgslagen. Uppdateringen var en av förutsättningarna för att Finland skulle kunna ratificera FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Enligt Finlands grundlag har varje människa grundläggande fri- och rättigheter. Om man måste begränsa en persons fri- och rättigheter måste det tydligt och noggrant framgå i lagen i vilka situationer begränsningsåtgärder är tillåtna och vem som har rätt att bestämma om och använda dem. I den nya specialomsorgslagen står det tydligare om och när det är tillåtet att begränsa en persons friheter och rättigheter. Framförallt stärker lagen självbestämmande för personer med utvecklingsstörning. Syftet med lagen är att förbättra rättssäkerheten för personer med utvecklingsstörning genom att tydliggöra när begränsningsåtgärder kan användas, vilka åtgärder som är tillåtna och hur man ska stärka personens självbestämmande och samtidigt minska användningen av begränsningsåtgärder. Åtgärderna får bara användas om andra åtgärder inte är tillräckliga. De får inte heller användas längre än nödvändigt.

Användning förtydligas

För att begränsningsåtgärder ska vara tillåtna, måste tre kriterier uppfyllas:

1. Personen kan inte själv fatta beslut om sin vård och om sorg eller förstå konsekven serna av sitt handlande.
2. Personen äventyrar sannolikt allvarligt sin egen eller andras hälsa eller säkerhet.
3. Personen kan inte få vård och omsorg på något annat sätt.

Bland tillåtna begränsningsåtgärder finns till exempel fasthållande i syfte att lugna personen eller att beslagta ämnen och föremål som kan äventyra personens hälsa, säkerhet eller skada egendom. Användning av begränsande anordningar eller klädesplagg får användas för att förbättra säkerheten och till exempel hindra att personen skadar sig själv. Anordningarna får inte hindra personen att röra extremiteterna eller kroppen och får endast användas under den tid som är nödvändig. Personal får också övervaka hur en person rör sig på och utanför verksamhetsenheten eller på gården, om det är sannolikt att personen i annat fall skulle äventyra sin egen eller andras hälsa eller säkerhet.

Om en begränsningsåtgärd har använts ska man tillsammans gå igenom och utvärdera vad som ledde till användningen av åtgärden. Man ska också se över metoder som kan minska användningen av åtgärderna i framtiden. Vid behov ska man göra en prövning av om enheten är rätt plats för den berörda personen eller om det finns någon annan enhet som bättre tillgodoser personens behov.

Regionförvaltningsverket ska övervaka användningen av begränsningsåtgärder, men utgångspunkten är fortsättningsvis verksamhetsenheternas egenkontroll. Om verksamhetsenheten har använt fastbindning enligt 42 l §, det vill säga begränsande anordningar eller klädesplagg i allvarliga risksituationer, ska en anmälan göras till regionförvaltningsverket senast två veckor efter användningen.

Självbestämmande stärks

I den nya lagen finns också bestämmelser om hur man ska stärka personens självbestämmande, bland annat genom att i serviceplanen skriva in de åtgärder som stöder och främjar möjligheterna att klara sig på egen hand. Sådana åtgärder kan till exempel vara krav på lämpliga möbler, anordningar och planlösningar som stärker självbestämmanderätten. Denna plan ska uppdateras vid behov, dock minst var sjätte månad, om det inte är uppenbart onödigt. När planen uppdateras ska man särskilt se över hur begränsningsåtgärder som använts inverkar på service- och vårdplanen samt på specialomsorgsprogrammet. Därtill finns det bestämmelser om personalens kompetens och utbildning och att enheterna bör ha en tillräcklig personalstyrka.

En uppdatering av specialomsorgslagen var förutsättningen för att Finland ska kunna ratificera FN:s funktionshinderkonvention. Den nya lagen är en bra början, men det behövs mycket personalutbildning och styrning för att påverka de attityder, handlingsmodeller och servicestrukturer som utgör vardagen för många personer med utvecklingsstörning i dag.

Annette Tallberg
annette.tallberg@fduv.fi

Annette Tallberg är sakkunnig inom intressepolitiskt arbete och teamledare för påverkansarbete inom FDUV.

FOTO: ***Sofia Jernström***

Förståelse och förtroende

Jag heter Daniel och är ny på Finlands Svenska Handikappförbund. Jag sitter på mitt arbetsrum, dricker kaffe ur min Muminmugg och funderar på hur jag ska presentera mig själv för er.

JAG BÖRJADE som projektkoordinator i april. Projektet jag jobbar med heter Mutual Trust vilket på svenska betyder ömsesidigt förtroende. För att skapa förtroende behövs förståelse. Projektet ska skapa förtroende mellan funktionshindrade och räddningsmyndigheter med tanke på olika nödsituationer. Därför är min första uppgift att få med olika räddningsmyndigheter och organisationer för funktionsnedsatta i projektet.

Ta en kryssningsfartygsolycka ute på Finska viken som exempel: Hur är sjöräddningen förberedd på att det finns funktionsnedsatta ombord? Och lika viktigt: hur är de funktionsnedsatta ombord själva förberedda då fartyget håller på att sjunka?

Då projektet är slut borde de olika behoven, utmaningarna och möjligheterna vara kartlagda i en databank. Organisationerna för funktionsnedsatta ska få ett eget material för att deras medlemmar ska vara förberedda för olika nödsituationer. Likaså ska myndigheterna få ett eget material så att t.ex. varje sjöräddare har en större förståelse och lär sig om olika former av funktionsnedsättning. Det handlar alltså inte bara om bättre redskap och hjälpmedel utan också om kunskap och förståelse – som räddar liv.

Jag har själv jobbat med funktionsnedsatta och lärt mig om räddningsverksamhet tidigare i mitt liv. Redan som 18-åring arbetade jag på hälsovårdscentralen i Sibbo och var aktiv inom frivilliga brandkåren. Dessutom satt jag ett par år i kommunfullmäktige innan studielivet kallade.

I Åbo och Vasa studerade jag historia och pedagogik. Min gradu behandlade synen på sinnessjukdom, som det då hette, på 1920- och 1930-talet. Jag studerade gamla patientjournaler på Ekåsens sjukhus och försökte ta reda på vilka människor som uppfattades som sjuka och i behov av vård. Den gemensamma nämnaren var tydlig: de som inte kunde försörja sig själva och föll på kommunernas ansvar uppfattades som en belastning för samhället – det var helt enkelt billigare att skicka dem till sjukhuset i Ekenäs. Tiderna är förstås annorlunda men tyvärr uppfattas grupper med specialbehov i vissa fall fortfarande som en ekonomisk belastning. Under studietiden jobbade jag på Kårkulla i Pargas: förståelsen för det annorlunda har blivit bättre men personer med funktionsnedsättning stöter fortfarande på missförstånd och fördomar – precis som på 1920- och 1930-talet.

Före projektet Mutual Trust arbetade jag som lärare i historia och samhällslära på Kyrkslätts gymnasium. Frågor som flyktingkrisen och svåra ekonomiska tider var någonting som också många ungdomar funderade på. I kärva tider försöker man lätt hitta syndabockar och till sådana väljs tyvärr ofta olika minoriteter – ”vi” ställs mot ”de”. En av de finaste stunderna som lärare i Kyrkslätt var ett besök till en lokal flyktinganläggning. Studerandena berättade för flyktingarna om Finland: om vinter, bastu, memma och mumintroll.

Jag har glädjen att ha en nära kollega i projektet. Jag samarbetar med **Toni Ainamo** som är projektassistent. Tove Janssons mumintroll är ett fint exempel för förståelse för det annorlunda. Därför har Toni och jag ett eget troll som maskot för vårt tvåspråkiga projekt. Tonis labrador Rölli tycker om människor och hundar oberoende vilka de är. Vi ser fram emot att tillsammans jobba för större förståelse och förtroende.

Daniel Saarinen

INFO: *www.handikapp.fi*
www.facebook.fi/mutuprojekti

FOTO: *Leo Tila*

Från vänster DANIEL, labradoren RÖLLI och TONI.

REPORTAGE

Hon vill riva inre trösklar och skapa en realistisk självbild

”Att vara människa i en annorlunda kropp”

Personer med funktionsnedsättningar slåss inte bara mot fysiska trösklar, som är svåra att ta sig över. De slåss även mot inre trösklar som begränsar deras livsutrymme. Synnöve Jordas har alltid velat dansa. Men det tog länge innan hon vågade. Nu vill hon skapa diskussion om den negativa självbild som många med funktionsnedsättning bär på. Hon vill att fler ska besegra sitt inre motstånd och – bildligt talat – dansa mer.

TEXT & FOTO **HELENA FORSGÅRD**

”Att vara människa i en annorlunda kropp.” Så heter den föreläsning som **Synnöve Jordas** hållit på Åland och vid rehabiliteringskliniken Orton i Helsingfors, och som hon i augusti och september håller i Vasa, Helsingfors, Åbo och Lovisa.

Hon säger att det överlag är lättare för folk att prata om yttre fysiska hinder – om höga trösklar, om höga trappor utan hissar och om avsaknaden av ramper för rullstolsburna. Men det är sällan man talar om de funktionshinder som finns i själen; inre trösklar som byggts upp under många år.

Positiv respons

– Om ingen annan lyfter upp de här aspekterna får jag göra det själv. Ungefär så tänkte jag och vågade mig på två provföreläsningar. Det ena gav det andra. Jag fick respons av åhörarna – många kände igen sig – och nya infallsvinklar. Det finns helt klart ett behov av att prata om det här, säger hon.

Föreningen Tröskeln rf, som ursprungligen grundades av studerande med handikapp, bidrar med medel för föreläsningarna.

Hur beter man sig?

Synnöve Jordas har en medfödd missbildning som innebär att hon i det närmaste saknar underarm på vänster sida, medan höger underarm är något kortare än normalt. Hon har färre och ovanliga fingrar. Ett avvikande utseende blir ofta i högre grad ett socialt och psykologiskt handikapp än ett fysiskt. För henne har det lett till åtminstone två saker – folk stirrar och säger hänsynslösa saker. Hon minns bland annat ett sommarbröllop där gästerna stod i en ring och skålade med brudparet. Då säger en dam, högt och ljudligt från andra sidan rummet:

– Synnöve, när jag ser dig är jag glad för att mina barn är välskapta.

Vad säger man i sådana situationer? Hur beter man sig?

– Jag blev tyst. Det blev alla andra också. Det uppstod en känslomässigt laddad situation i rummet. I efterskott inser jag att jag tidigt borde ha fått hjälp med att hantera omgivningens reaktioner på missbildningarna. Jag borde också ha fått hjälp att se mina starka sidor, att få en mer tydlig och sann bild av hela mig.

Alla blickar – även om hon förstår att man tittar på sådant som är ovanligt och annorlunda – blir svåra att filtrera bort. Man ser dem även om man försöker låta bli. Man klär sig i koftor med långa ärmar som man kan dra över armarna.

– I bland blinkar jag åt barn som tittar. Då kan de skratta till och springa vidare. Men hur gör man med vuxna? Vissa knep kan jag dela

... fortsätter på sidan 18.

PROFIL

SYNNÖVE JORDAS

ÅLDER: 57 år.
UTBILDNING: Politices magister, handledare och coach.
YRKE: Klientombudsman, BO-handläggare vid Ålands ombudsmannamyndighet/socialinspektör vid Ålands landskapsregering.
FAMILJ: Sambo, två döttrar 31 och 28 år.
FRITIDSINTRESSEN: Dans, sång, litteratur, film, naturen.

SYNNÖVE JORDAS vill hjälpa till att riva ner inre murar och trösklar som personer med funktionsnedsättningar ofta byggt upp och som hindrar dem att ta sig in på arenor där de vill vara. I augusti och september föreläser hon på olika orter i Svenskfinland.

... fortsättning från sidan 16.

med mig till dem som kommer och lyssnar på mig. Det är möjligt att ta sig ur det inre fängelset, som är byggt av tankar, och vidare över de inre trösklarna ut i friheten.

Motionsdans

Hon har alltid velat dansa men dragit sig för att testa. Ledsamma minnen av utanförskap från dansövningarna i skolan sitter i.

– Jag blev rädd för allt som hade med dans att göra även om jag innerst inne ville. Det tog mig många år att komma över den inre tröskel, som jag byggt upp, och börja på buggkurser och motionsdans.

Det var en aha-upplevelse, säger hon, när hon insåg att människor ser eller hör det som de förväntar sig.

– Jag diskade för hand efter en middag och stod vid diskbänken några meter från de övriga gästerna. Men följande dag kom en av gästerna ihåg att det var en annan som diskade. Ens sinnesintryck förändras till det som man anser vara mest sannolikt och folk utgick ifrån att jag inte kunde yrkesarbeta, cykla, skida, diska eller göra andra vanliga saker.

När Synnöve var gravid med sin första dotter och besökte mödrarådgivningen möttes hon inte av gratulationer och lyckönskningar utan av frågan: Tänker du föda barnet?

– I det läget förväntar man sig stöd och uppmuntran. Inte en ifrågasättande attityd.

Negativ självbild

Allt som man bemötts av och fortfarande bemöts av påverkar ens självbild.

– När ens omgivning koncentrerar sig på den eventuella skada man har blir ens självbild helt klart lidande. Man ser hela tiden med sitt inre kritiska öga på medmänniskornas kroppsspråk och undrar vad folk tänker om en. Man märker att man är fel och man bär på en känsla av att vara misslyckad. Många drar sig tillbaka och håller sig till trygga aktiviteter och miljöer, säger hon.

Hon vill lyfta upp de här frågorna och hoppas att man börjar prata om dem så att de smärtsamma känslorna skrumpnar ihop och ersätts av positiva tankar.

– Jag berättar hur vår självbild skapas och hur vi kan förändra den. Jag ger också verktyg till åhörarna för att kunna skapa sig en realistisk självuppfattning och våga ta sig in på arenor där de vill vara men som de av rädsla hållit sig från. Jag hoppas även få ta del av andras erfarenheter, säger Synnöve Jordas.

Vem riktar hon sina föreläsningar till?

– Alla med någon form av synliga skador eller funktionsnedsättningar, deras anhöriga, men också till vårdpersonal.

FOTNOT

Föreläsningarna hålls den 25 augusti kl 18 i Arbis i Vasa, 7 september i Hörnan i Lovisa, 8 september i Pantersalen på Broholmsgatan 4 i Helsingfors och 22 september i Tröskelns lokal vid Universitetsgatan 9b i Åbo. Anmäl er på förhand till *insikt@aland.net* senast den 31 juli.

Citat vi gillar!

”Jag är alltid avslappnad när jag går ut med min före detta fru, jag behöver inte förställa mig, hon vet att jag är en idiot.”

WARREN THOMAS
Amerikansk komiker 1958-2005

Ny lättläst bok: MARESI

I augusti kommer den lättlästa bearbetningen av Maria Turtschaninoffs roman Maresi ut på Lärum-förlaget. Boken handlar om Maresi som är tretton år gammal och bor i Röda klostret. I klostret kan förföljda och fattiga flickor få ett hem och en utbildning.

”Inga män får komma till klostret. Maresi är den första i sin familj som har fått lära sig att läsa, hon älskar böcker och att lära sig nya saker. En dag kommer en flicka som heter Jai till klostret. Som många andra har hon flytt undan våld och ondska. Men den här gången följer ondskan efter och klostrets trygga värld är hotad.”

Maresi har fått många pris.

Författaren **Jolin Slotte** har skrivit den lättlästa bearbetingen av Maresi, och boken är illustrerad av **Jenny Wiik**. Jolin Slotte har skrivit två egna romaner och hon har återberättat Birgitta Bouchts roman Tusenblad – En kvinna som snubblar, som Lärum-förlaget gav ut som lättläst 2014.

– Det är extra roligt att bearbeta en ungdomsbok, eftersom jag har jobbat som modersmålslärare och vet att den behövs, säger Slotte.

Illustratören Jenny Wiik arbetar med böcker och spel.

– Maresi är en fantastisk text som alla borde ha möjlighet att läsa, och jag känner mig stolt och glad över att få vara med och skapa den lättlästa bearbetningen, säger Wiik.

Originalet av Maresi kom ut 2014 och har översatts till fler än tio språk.

År 2014 fick Maresi Finlandia Junior-priset, Svenska Yles litteraturpris och Akademiska bokhandelns Skugg-Finlandiapris för mest sålda barn- och ungdomsbok.

Kom på utgivningsfest 31.8

Den 31 augusti ordnas en utgivningsfest för att fira den lättlästa bearbetningen av Maresi på det nordiska biblioteket på Kulturkontakt Nord i Helsingfors. Festen är gratis och öppen för alla. Maresi kostar 16,50 euro. Man kan beställa boken via ***shop.larum.fi.***

TEXT: Solveig Arle

DET BARA HÄNDER
– En ensam vandrares dagbok i levnadskonst och lekfullhet

Författare **Tom Sörhannus**, med vistelseort Närpes, som många år också skrivit för SOS Aktuellt, har utkommit med en ny bok.

Det bara händer är en samling texter från bloggen FramStegen.net, texter som bara kommer till författaren någonstans ifrån. Kanske från livets källa. De är betraktelser av verkligheten, ofta tidlösa, födda i nuet. Texterna är ”illustrerade” med visdomsord i form av citat.

Så mycket här i livet bara händer.

”Vi föddes en dag till den här världen, vi andas i varje stund och kroppen sköter sina funktioner, utan att vi behöver göra någonting. Dag och natt avlöser varandra, liksom årstiderna och vädret växlar, allt sker helt av sig självt. Solen skiner, månen reflekterar, planeterna snurrar och universum expanderar, allt utan vårt ingripande. Och en dag kommer vi att dö, utan att vi behöver anstränga oss det minsta för att det ska ske.”

Tom Sörhannus är en helt vanlig gränslös och tidlös individ som vandrar genom livet med kroppen på jorden och själen i universum.

DET BARA HÄNDER kan beställas från vulkanmedia på ***info@vulkan.se*** eller från författaren: ***tom.sorhannus@gmail.com***, +358 40 835 6830.

Tom Sörhannus har tidigare givit ut böckerna Ge oss makten tillbaka (2004), Ankdammen som brast (2005).

TEXT & BILD
DANIELA ANDERSSON

Helsingforsregionens hörselförening firade 90 år!

En varm måndag i maj firade Helsingforsregionens hörselförening 90 år. En fantastisk bedrift eftersom det lär vara den äldsta föreningen i sitt slag i regionen.

Hur kommer det sig att föreningen hållit ihop så länge?

– Vi är inte unga längre och många av oss är ensamstående. Vi behöver varandra. Det är en trygghet och ett nöje att träffa mänskor i samma situation. Mänskor som är likasinnade som inte irriterar sig på att vi säger ”va” hela tiden, säger föreningens förra ordförande **Ulla Donner** med ett skratt.

Ulla presenterade också föreningens historik under jubileumsfesten.

– Det stimulerar intellektet att träffas. Vi skulle också behöva mera samarbete med andra organisationer. På det sättet får vi en större kraft utåt, säger Ulla.

Thomas Wallgren, filosof och medlem i Helsingfors stadsfullmäktige, konstaterade i sitt jubileumsanförande att mycket blivit bättre genom åren allmänt på föreningsfronten.

– Det behövs eldsjälar och pionjärer. De ideella föreningarna väcker viljan, skapar verksamhetsmodeller och mobiliserar opinion.

– Det har lönat sig att jobba för en sak man tror på. Omsorg har blivit bättre, sa Thomas.

Festligheterna avrundades med utdelning av förtjänsttecken, trubadur **Sune Huldins** uppträdande, mat och mingel.

1 Glada damer. Styrelseledamot Monica Bäckström (till vänster) och viceordförande Birgitta Andersson.

2 Ulla Donner presenterade föreningens senaste historik som hon skrivit.

3 Svenska hörselförbundets förtjänsttecken i guld delades ut av förbundsordförande Birgitta Kronberg och föreningsordförande Harriet von Koskull till Bror Henriksson, Ulla Donner och Moritz Wegar.

4 SAMS ordförande Tor Wernér hörde till festsällskapet.

5 Hörselföreningens ordförande Harriet von Koskull öppnade festen med en skål.

6 Föreningens sekreterare Lena Wenman (till vänster) och Magdalena Kintopf-Huuhka, ordförande i Finlandssvenska teckenspråkiga.

7 Textningstolkarna Minna Opara (till vänster) och Cecilia Andersson jobbade med det nya textningsprogrammet för texttolkningen.

8 Filosof Thomas Wallgren höll jubileumsanförande om ”Handikappomsorg och filosofi”.

HELLRE UNIK ÄN NORMAL

Mikael Andersson är en man som väcker många känslor när han i sin personliga berättelse om Tankens Kraft blandar humor och allvar. Han tar publiken med på sin fantastiska resa från att som tonåring hatat sin kropp utan armar och ben till den starka person han är idag då han är stolt över den.

TEXT **CHRISTINA LÅNG**
BILDER **MIKAEL ANDERSSONS EGNA och CHRISTINA LÅNG**

– Har ni någon gång träffat en helt normal person?

Den frågan ställde **Mikael Andersson** helt nyligen på ett seminarium och fortsätter att säga:

– Jag kommer aldrig att bli normal och har slutat försöka. Jag är bra som jag är.

Vägen till den insikten om att göra det omöjliga möjligt har varit både lång och krokig. Och så ser han ut över publiken på cirka 500 personer, ler med hela ansiktet och utbrister:

– Ni är också unika!

Micke, som han kallas, var dömd till ett liv på institution när han föddes med funktionsnedsättning 1964. Tack vare sin egen energi och attityd samt föräldrarnas stora stöd, förstående och duktig personal och framför allt hjälpsamma kompisar har han lärt sig göra saker som ingen trott vara möjliga. Med rätt inställning har han varit beredd att pröva på det mesta som kompisarna gjort. De tog honom med på konserter, idrottsevenemang och resor. Det har gett honom mod att vara annorlunda. Idag är han stolt över sin kropp och mycket glad för att han har vågat ändra mönster. Som tonåring skämdes han över sin avvikelse och var förbannad på sin kropp som inte gjorde det som han ville.

– Jag har gjort många misstag och störst av dem är att jag inte vågade känna att jag duger. Jag gjorde allt för att bli någon annan.

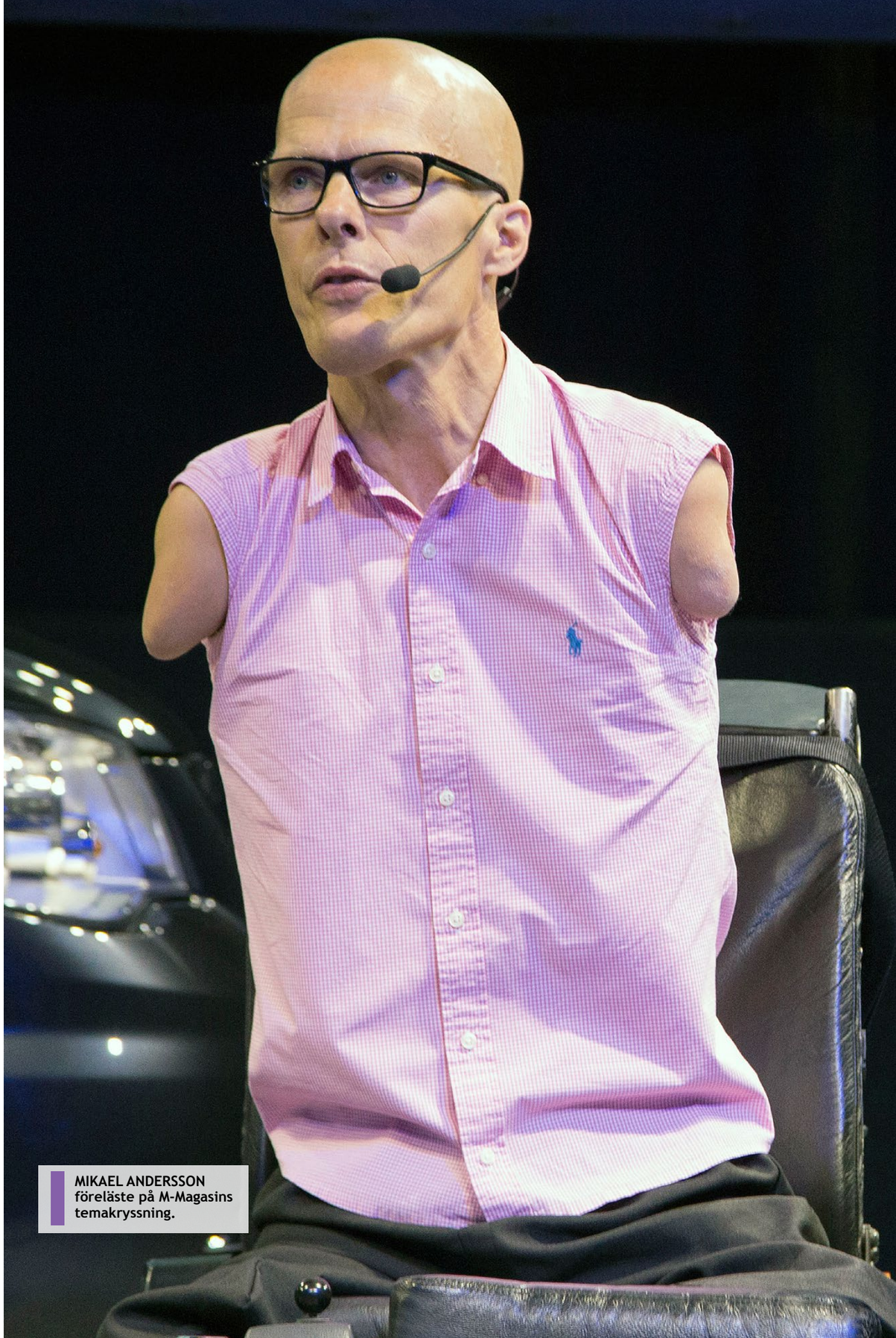
Fjorton år av Mickes liv gick till att ofta vistas på institution för att få proteserna utbytta. Då var han tvungen att vara långt borta från föräldrarna för att träna och fick känslan av att inte duga som han är. Och han avskydde proteserna som mest var i vägen och han ville bli av med dem, men experternas ord *”pojken måste ha proteser för att se normal ut”* vägde tungt och inte ens föräldrarnas protester togs på allvar.

– Jag hade tagit mej fram snabbare om jag fått fokusera på det jag har. Jag tycker att man ska se varje individs resurser och förmågar, se det friska och komma på lösningar i stället för bristerna.

Drivkraft

I sin bok ***Armlös, benlös men inte hopplös*** talar han om sina känslor och minnen från Eugeniahemmet i Stockholm som främst präglas av otrygghet, ilska och hemlängtan till familjen i Örebro. Förutom föräldrarna har en viss idrottslärare **Birgitta** fungerat som drivkraft. Hon kom in i Mickes liv när han börjat skolan där han möttes av mycket

... fortsätter på sidan 24.



MIKAEL ANDERSSON föreläste på M-Magasins temakryssning.

... fortsättning från sidan 22.

förståelse och acceptans. Han kände ändå smärta och frustration över allt som han upplevde som orättvist när han inte kunde göra allt som kompisarna gjorde.

– Varför ska jag alltid vara sämst på allt? Jag vill se ut som andra!

– Birgitta förändrade mitt liv. Hon engagerade sig för mej med själ och hjärta. Hon visade ärlighet och respekt och hade fin förmåga att lyssna och hennes intuition ledde till rätt beslut i svåra situationer. Hon hade också höga förväntningar på min förmåga utan att ta några risker.

Micke insåg att det främst handlade om att ta makten över livet, tankar och känslor utan att låta någon begränsa eller hindra honom. Han närde en dröm som blev verklighet efter nästan 40 år. Det var drömmen om att bli självständig och oberoende.

– Bilden var klar. Jag såg mig själv i framtiden: Självständig och oberoende av andras hjälp. Jag gick på toaletten alldeles själv. Ingen annan var där. Jag klädde på mig kläderna själv. En stark och underbar känsla av frihet strömmade emot mig. Exakt hur det skulle gå till visste jag inte. Det var inte så väsentligt då. Däremot var insikten om målet väldigt omtumlande för mig. Så vill jag leva! Målet var uppsatt och målbilden knivskarp. Att jag också såg mig själv vara där stärkte mig enormt och övertygade mig om att det var möjligt. Drömmen kommer att bli verklighet. Jag kommer att nå mitt mål en dag, det visste jag.

Beslutet var fattat, han kom vilse se många gånger, tappade både lust och riktning ibland. Det var förenat med mycket smärta, både fysiskt och mentalt. Men Micke gav aldrig upp. Han fortsatte envist trots många motgångar och var hela tiden övertygad om han till slut skulle lyckas. Och det gjorde han. Så här konstaterar han:

”Det har gjort att jag har fått uppleva fantastiska framgångar inom många olika områden. Mina förutsättningar är annorlunda men min potential är obegränsad. Jag kan göra det jag vill av mitt liv och för att nå framgång är det viktigt att ha rätt inställning och attityd till det jag ställs inför. Det är jag medveten om nu och vill fortsätta använda det. Min drivkraft tar mig vidare i livet.”

Våga språnget

Ingenting har kunnat stoppa Mikael Andersson. Han har inre motivation, han tar eget ansvar och han har satt upp tydliga mål. Från att ha haft en negativ syn på sin kropp skapade han gradvis en annan bild. Den förbättrades och han blev stolt över sin kropp när han såg den som en tillgång och inte längre som ett begränsande skal. Han kom till att det inte är de praktiska hindren som står i vägen utan det är hindren som finns i skallen som är problem. När han drar ner på dem försvinner de inte, men han ser i stället lösningarna.

Idrott har varit viktigt i Mickes liv. Träningen har också varit ett sätt att göra sig av med mycket av ilska och frustration. Som 18-åring började han med orientering i Örebro. Han tog sig fram med sin elrullstol på en speciell bana i olika typer av terräng. Det blev många segrar och också många förluster. Han kunde hantera bägge upplevelserna, men att vinna var viktigare. Han fokuserade på hur han lyckades och presterade optimalt. Det tankesättet blockerade de negativa bilderna. Han visualiserade och såg sig själv stå högst på prispallen med segerbucklan. Och han blev uttagen till landslaget i handikapporientering.

I de sammanhangen träffade han Christina, en ljushårig tjej med blå ögon. Dem föll han pladask för. Hon skulle vara speaker på en tävling Micke deltog i. Hon anförtrodde honom att det värsta hon visste var att prata i mikrofon. Så mycket annat minns han inte från den tävlingen. Han funderade mest på hur han skulle få träffa den söta tjejen igen. Han var inte ett dugg intresserad av banläggning, men när Christina talade om att delta i en sådan kurs, sade han genast:

– Den kursen ska jag också gå.

På den vägen är han ännu för ganska snart blev Mikael och Christina ett par och han tog igen ett stort steg i sitt liv i och med flytten till Göteborg 1989. Där hittade han en lägenhet med tillgång till hemtjänst. Mycket var nytt, till exempel att få fram grejerna ur kylskåpet och balansera dem på köksbordet var en prestation. Med glimten i ögat konstaterar han: *att stoppa in huvudet i kylskåpet tidigt på morgonen gjorde att jag vaknade till i varje fall.*

Som genom ett under fick han också jobb. Ändå var uppbrottet från familjen och vännerna omvälvande. Det var tufft och besvärligt i början. Jobbet var på många sätt den enda trygga punkten. Förutom Christina förstås.

Allting gick inte på räls, han hade satsat allt och gett järnet. Tillvaron vändes upp och ner när firman han jobbade på gick i konkurs. Just då förlorade han förmågan att tänka positivt. Situationen vände dock snabbt när han blev anställd av nya ägaren som köpte företaget. Med ägarskiftet förändrades också Mikaels arbetsuppgifter. De blev mera utmanande när han fick ansvarsfulla uppdrag.

Christina arbetade som förskollärare och i början av år 1993 flyttade hon in hos Mikael. De hade börjat tala om barn, något som Mikael verkligen önskade sig. Knappa två år senare föddes deras flicka Sara.

FOTO: *Christina Lång*

– Det var ett fantastiskt ögonblick och jag fylldes av en intensiv känsla av glädje och tacksamhet. Allt hade gått väl och både mor och dotter mådde bra. Vi räknade fingrar och tår som jag tror att de flesta nyblivna föräldrar gör, men innan dess räknade vi även armar och ben och det är kanske inte lika vanligt.

Familjen har senare utökats med tre småsyskon; Simon, Linus och Livia.

– Tack vare ett gemensamt beslut att satsa på min karriär som föreläsare fick jag chansen att också bli en bättre och mer närvarande pappa. Den förändringen i mitt liv är nog den allra viktigaste jag fått uppleva.

Att välja livet

Idag arbetar Mikael Andersson som föreläsare på heltid och har talat inför en publik på 1500 personer utan att staka sig eller klanta till det. Och han njöt av upplevelsen.

Det har funnits flera strider att utkämpa och många andra begränsningar att övervinna. Uppsatserna i gymnasiet var kanske inte några minnesvärda läsupplevelser. De resulterade i kamraternas gapskratt och sårande kommentarer.

Han trodde länge att han inte har kapacitet att få ihop några längre texter och det han skriver är ointressant att läsa. Fram till den dag i slutet av 2007 när Christina fick honom att inse att han visst har den förmågan och övertalade honom att skriva sin egen bok. Boken utkom 2009 och har tryckts i flera upplagor.

– Jag kan övervinna begränsande övertygelser. Med rätt inställning kan jag bryta ner det som under lång tid blockerat mig mentalt och hindrat mig från framgång. Min syn på mig själv och hur jag tolkar det jag är med om påverkar mina möjligheter att lyckas. Det förstår jag i dag och det är en befriande insikt. Det finns mycket kvar att övervinna, utforska och uppleva. Och det tänker jag göra med Tankens Kraft.

När Mikaels pappa **Bengt** hade gått bort 2007 och han hade förstått att pappan varit lika ledsen och förtvivlad som han själv hade varit många gånger skrev han dikten **...jag förstår det nu.** Hans dotter Sara sjöng in den på skiva och då vi fick lyssna till den gripande texten gick den direkt in i själen. Vi var många som försynt tog fram näsduk för att torka oss i ögonvrån. Och Mikael fick länge rungande applåder av en tagen publik.

REPORTAGE

VÅRDCOACHING förebygger klienternas emotionella hälsa – samhällssatsning på långsikt

Det råder brist på helhetssyn och koordinering av vården och rehabiliteringen av personer med funktionsnedsättning, speciellt vid multifunktionsnedsättning. Klienten och dess anhöriga skickas från lucka till lucka.

TEXT & BILD **MONICA BJÖRKELL-RUHL**

Föreställ dig att du har över 50 olika kontaktpersoner med vilka du ska koordinera ditt barns vård och rehabilitering. Du är som spindeln i nätet och måste pussla ihop ett 10000 bitars pussel. Det kan ta flera timmar i veckan att bara hantera alla kontakter. Läkarbesök, hjälpmedelutprovning, stödansökningar, förnyelse av recept och allt annat man behöver göra handlar för vissa om en halvtidstjänst i tid räknat. Det tar mycket tid från det man egentligen vill göra och vara - spendera tid med sitt barn och vara förälder.

Jag levde i fyra år på stupets brant tills jag en dag ramlade ner... Jag trodde att det inte gick att säga: ”Jag orkar inte med det här”. Jag tänkte att det inte finns någon annan som kan göra jobbet. Tills jag inte mera orkade stiga upp från sängen... och insåg att det MÅSTE finnas någon annan som gör det. Jag vet vad jag pratar om. Jag har ett barn med flera funktionsnedsättningar och sjukdomar.

Mitt intresse för coaching har vuxit fram genom att jag led av utbrändhet och depression. Jag fick hjälp av en coach. Tillsammans med coachen fokuserade vi på mig som person och mina behov. Med hjälp av olika övningar och verktyg kartlade vi mina resurser. Vad behöver jag för att orka? Vad klarar jag av själv? Vad behöver jag hjälp med? Vad kan någon annan göra istället för mig?

När jag började återhämta mig började tankarna gro. Jag kunde också bli coach. Jag bestämde mig för att gå en professionell coach-utbildning. Utöver att jag fick ett yrke så har den absolut största nyttan av utbildningen skett på det personliga planet. Jag har lärt känna mig själv bättre och utvecklat ett coachande förhållandesätt.

Vad handlar coaching om?

Coaching handlar om att förändra, göra skillnad och att se människor växa. För att citera min coachutbildare: ”Det är som med bakning, man måste göra muffins för att få muffins. Det räcker inte med att läsa receptet”. Det är viktigt att poängtera att coaching inte ska blandas ihop med sjukvård eller terapi.

Tidigare har samhällsattityden varit att man ska klara sig själv och att ensam är stark. Man har tänkt såhär: Varför behöver jag en coach? För att jag har ett problem? Är det något fel på mig?

Nej, inte alls! Ta Juniorlandslaget, som vann världsmästerskapet i ishockey i vintras, som exempel. Deras lag och spelare är superbra. DE har coacher. Varför? För att de inte klarar sig ensamma. De behöver någon som leder dem till framgång. Jag menar inte att vi behöver sträva till världsmästerskap i vård-och habiliteringskoordinering men vi ska sträva till att nå vår maximala potential som individer. Det finns enormt med potential i var och en av oss. Det handlar om att finna den och lyfta fram den.

Tillsammans är vi starkare.

Målet med coaching

I coaching kartläggs klientens situation så han/hon får en tydlig bild av situationen. Det i sin tur hjälper klienten att få ett grepp om hela vård-och habiliteringskedjan.

Målet med coaching är att:

- Skapa bättre förståelse för klienten för sin diagnos och behandling/rehabilitering och vård.
- Uppmärksamma symptom och svårigheter så att klienten kan vända sig till rätta instanser för vård och rehabilitering och undvika att slussas runt i onödan.
- Hitta rätt vård och habilitering i ett så tidigt skede som möjligt och orka i vardagen. Det underlättar vardagen och frigör tid för annat.
- Minska antalet vårddygn. Öka fokus på förebyggande vård. Förbättra livskvaliteten, minska antalet oplanerade vårdkontakter och inläggningar.
- Hjälpa med att koordinera vårdkontakter, t.ex. kommunen, vårddistrikten och FPA.
- Ge anhöriga verktyg för att orka i vardagen.

Klienten får bättre hälsa, ökad trygghet och en mer sammanhållen vård och omsorg.

Coaching behöver vara en integrerad del av vården och rehabiliteringen

Från olika håll, bl.a. patientföreningar, organisationer och politiker har man pekat på konsekvenserna som bristerna leder till. Coaching behöver vara en integrerad del av vården och rehabiliteringen. Coaching ska inte finnas till för att göra livet surt för handläggarna på myndigheterna. Tvärtom. Coaching ska fungera som ett stöd i beslutsfattandet genom att lägga alla fakta på bordet. Borde inte kommunerna/städerna/sjukhusen erbjuda coaching åt sina patienter och deras anhöriga? Coaching är ännu ett nytt fenomen och kommunerna/städerna/sjukhusen har ännu inte insett potentialen för att inte nämna sparpotentialen!

Jag drömmer om ett välfärdssamhälle där personer med funktionsnedsättning erbjuds coaching. Vad behöver jag för att förverkliga min dröm? Flera som delar min dröm och engagemang för coaching.

Tillsammans är vi starkare.

NOTERAT !

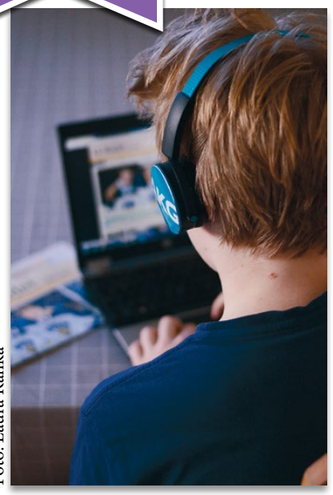


Foto: Laura Rahka

Lyssna till LL-Bladets texter

Har du märkt att det finns en liten högtalarsymbol vid texterna på LL-Bladets webbversion på internet? Symbolen finns där för att visa att det är möjligt att lyssna på texten.

Sedan slutet av april är det möjligt att lyssna till texterna som finns på LL-Bladets webbsida. Man bara klickar på högtalarsymbolen som finns uppe i högra hörnet så kör uppläsningen i gång. Om man vill ta en paus i lyssnandet kan man klicka på pausknappen och sedan klicka på triangel som betyder play när man vill fortsätta.

Vissa ord eller sifferserier kan ibland låta lite konstiga när de läses upp. Det beror på att det är en robot som läser texterna och ingen riktig människa. Roboten vet till exempel inte alltid hur sifferserier som betyder datum ska läsas upp. Ibland kan också uttalet av vissa ord vara lite ovanligt.

Roboten var ändå den enda möjligheten för oss att få ljudstöd till LL-Bladets artiklar. Om en riktig människa hade läst in alla texter hade det blivit alldeles för dyrt.

LL-Bladets webbversion finns på internet på adressen *www.ll-bladet.fi*. Det kostar ingenting att läsa eller lyssna till LL-Bladet på nätet.

Text: Maria Österlund
LL-Bladet

NOTERAT !

Möten i vardagen – seminarium om bemötandets etik

Onsdagen den 19 oktober ordnar FDUV ett seminarium om bemötandets etik i Helsingfors. På seminariet föreläser experten på etik och bemötande, professor och teologie doktor Erik Blennberger och Susanne Larsson som är handledare och utbildare inom omsorg och skola. Båda har skrivit flera böcker.

Erik Blennberger är en omtyckt föreläsare. Han arbetar på Institutet för organisations- och arbetslivsetik vid Ersta Sköndal högskola, främst med tillämpad etik i socialt arbete och omsorg. Han har skrivit bland annat böckerna *Etik i socialpolitik och socialt arbete* (Studentlitteratur 2005) och *Bemötandets etik* (Studentlitteratur 2013).

Blennberger har arbetat fram etiska koder för olika professioner: musikterapeuter, personalvetare, socialarbetare, ekonomer i offentlig och ideell sektor, samhällsvetare, chefer och psykoterapeuter. Han har också arbetat med begrepps- och ideologifrågor om det civila samhället och om diakoni. Vidare har Blennberger gjort etiska analyser i flera statliga utredningar, bland annat i Värdighetsutredningen, som ledde till en värdegrund för äldreomsorgen i Sverige. Han är också ledamot i den svenska Socialstyrelsens råd för etiska frågor samt i
Akademikerförbundet SSR:s etiska råd.

Susanne Larsson är doktorand vid Ersta Sköndal högskola och har en lång erfarenhet av handledning och utbildning inom omsorg och skola. Hon har arbetat som kvalitetsutvecklare inom funktionshinderområdet och har också skrivit flera böcker inom området. Hon har bland annat skrivit böckerna *Samverkan – Anhöriga och personal i LSS-verksamhet* (Komlitt 2012), *Nya Handledningsboken i stöd och omsorg* (Komlitt 2012) och
Lex Sarah i praktiken (Komlitt 2011).

Mera information om seminariet på
www.fduv.fi/kalender eller av Annette Tallberg vid FDUV.

Foto: Richard Holmberg

NOTERAT !

DUV i Mellersta Nyland

Nya ansikten i föreningens kontor och i fritidsklubben TIAN

DUV i Mellersta Nyland har flyttat sitt kontor till ny adress i Helsingfors, på Georgsgatan 18 i SFV-huset.

I samma kontor finns också DUV-Teaterns personal. Föreningen har fått nya anställda, för verksamheten och fritidsledarnas koordinering. **Lena Wenman** började som verksamhetssamordnare den 21 mars. Hon är socionom till utbildningen och har arbetat med olika RAY- projekt tidigare. Lena sköter huvudsakligen DUV Vingens ekonomiärenden, administration och information. Frågor och anmälningar till aktiviteter kan skickas till Lena, gärna per epost.

Alex Pihl började den 9 maj som fritidskoordinator på allaktivitetscentret Tian på Tavastvägen 10, Helsingfors. Alex är välbekant med föreningens klubbverksamhet eftersom han arbetat som ledare i ett par års tid i föreningens olika klubbar. Honom kan du träffa alla torsdagar på öppet hus där han agerar som värd. Alex är kontaktlänk mellan de olika ledarna och kontoret, och planerar Tians verksamhet tillsammans med Lena och ledarna. Den tidigare värdinnan Erika (Kika) Winter har börjat en ny arbetskarriär.

Paddlingsklubben är i farten igen!
I juni och augusti samlas DUV-gänget vid Bredans strand i Esbo för att paddla. Paddlingen sker kvällar klockan 18 den 7, 9, 14 och 16 juni. Dessutom eventuellt lördag 11 juni och 18 juni på dagtid. Augustidatum klarnar senare. Kontakta Mauri Nyqvist för mer information (tfn 040-730 7020). Anmäl dig så fort som möjligt - fråga Mauri om plats finns!

Fritidsklubbar
Fritidsklubbar för personer med intellektuell funktionsnedsättning finns i Helsingfors på TIAN (Tavastvägen 10) och i Esbo på PORTEN (Esboporten 3). Där kan man sjunga, spela musik, lyssna på högläsning, måla och pyssla eller bara vara tillsammans med kompisar. DUV Vingen har också bowling och träslöjd på andra platser.
OBS: Klubbarna har sommaruppehåll i juni, juli och augusti. Ta kontakt med oss eller titta på webbsidorna för mer information om klubbar och anmälning till dem inför start i september! (*www.vingen.fi*)

Kontaktuppgifter:
Lena Wenman, verksamhetssamordnare,
050 432 8703 (gärna textmeddelande),
duv@vingen.fi,
lena.wenman@vingen.fi.
DUV i Mellersta Nyland,
Georgsgatan 18,
00120 Helsingfors.

Informationsvideo om mående i rollen som närståendevårdare

Psykosociala förbundet har i samarbete med Monica Björkell-Ruhl, Kim Viitanen och Richard Björklund producerat en informationsvideo där Monica Björkell-Ruhl berättar om sitt mående i rollen som närståendevårdare. Se videon på den här adressen: *https://vimeo.com/157255207*

Ökar den psykiska ohälsan bland unga?

Ja, den självrapporterade psykiska ohälsan bland unga ökar. Såsom ångest, oro, nedstämdhet. Det visar forskning från hela Norden. Allra mest ohälsa rapporteras bland unga i Sverige och Finland.

TEXT & FOTO **PERNILLA NYLUND**

Men fler diagnoser och sjukhusvård har bara ökat marginellt. Likaså andelen unga som förtidspensionerades under tidsperioden 2009-2013.

Forskningen visar även att Danmark är det land där ungdomar rapporterar att de har minst psykisk ohälsa.

Psykosociala förbundets rehabiliteringschef Ann-Charlott Rastas och rehabiliteringsrådgivare Camilla Roslund-Nordling talade om detta under ett seminarium på Kredu i Nykarleby.

– Var femte ungdom lider av någon form av psykisk ohälsa i Finland. Det är färska siffror som vi har tagit del av, säger Ann-Charlott Rastas.

– Dessa siffror visar att vi i vårt land behöver bli mycket bättre på att jobba förebyggande.

Var femte ungdom lider av någon form av psykisk ohälsa i Finland. Det är färska siffror som vi har tagit del av, säger ANN-CHARLOTT RASTAS.

Gör som DUV-teatern, EVA BIAUDET och ALEXANDER STUBB! Kom på ratificeringsfest i september!

RATIFICERINGSFEST

Finland ratificerar äntligen FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning – det här ska vi fira!

Den 19 september bjuder vi på fest! Festen hålls SFV-huset G18 i Helsingfors och börjar klockan 13 med ett seminarium. Huvudpersoner på festen är våra medlemmar, men också följande personer har lovat delta: Finansminister **Alexander Stubb**, riksdagsledamot och tidigare diskrimineringsombudsmannen **Eva Biaudet** samt skådespelare och programledare **Christoffer Strandberg**. Dessutom uppträder DUV-teatern och överraskningsgäster! Bändet börjar spela klockan 17 och festen fortsätter ända till midnatt!

Vi är alla varmt välkomna med för att fira att våra rättigheter har erkänts, det är vi värda!

Anmälningar tas emot av SAMS via e-post: *mim@samsnet.fi*, per telefon: 050 590 1472, eller via en kontaktperson på ditt förbund:

Förbundet De Utvecklingsstördas Väl rf:
Laura Rahka (*laura.rahka@fduv.fi*) 040 503 7230

Psykosociala förbundet rf: Nonni Mäkikärki (*nonni.makikarki@fspc.fi*) 050 590 3436

Svenska hörselförbundet rf: Annika Bärlund (*annika.barlund@horsel.fi*) 044 533 3947

Förbundet Finlands Svenska Synskadade rf:
Tina Dunderfelt (*kansliet@fss.fi*) 09 6962 300

Finlands Svenska Handikappförbund rf:
Anna Caldén (*annacalden@gmail.com*) 0500569622

Festen är gratis och vi bjuder på mat. Ta med kontanter om du vill inhandla förfriskningar!

Lyckat SEMINARIUM om frivilligverksamhet

Seminariet ***Frivilligverksamhet idag och i morgon*** *samlade över femtio personer till Lilla parlamentet i Helsingfors den 10 maj. Riksdagsledamoten Michaela Nylander stod som värd, men initiativtagare till seminariet var nätverket Frivilligt på svenska, som i detta nu består av ett flertal svenskspråkiga etablerade organisationer.*

TEXT & BILD **ASTRID NURMIVAARA**

Av befolkningen deltar cirka 40 procent i frivilligverksamhet och 50 procent skulle göra det om någon bad om det. Frivilligarbetet är idag placerat på den politiska agendan, då man inser medborgarsamhällets stora betydelse för ett bättre liv åt alla. Den konsultativa tjänstemannen **Niklas Wilhelmsson** från Justitieministeriet höll ett uttömmande inlägg om vad som görs för att förbättra förutsättningarna för frivilligarbetet. Niklas är i det privata fotbollstränare för barnens fotbollslag och vet vad det betyder att samla in pengar och sälja kaffe och korv vid olika evenemang. Finansministeriets arbetsgrupp för frivilligarbete, där Wilhelmsson har suttit som sekreterare, har givit sin slutrapport, som omfattar olika förslag för att gynna frivilligverksamheten.

Vem som helst kan tappa lusten om man behöver tio olika lov från olika instanser för att ordna ett enskilt evenemang. Ett tillstånd till kommunen skall i framtiden räcka. Tillstånd för penninginsamlingar och lotterier vill man göra lättare och snabbare att få. Allmänheten skall under www.suomi.fi med klartext hitta svaret på frågor kring frivilligarbetet till exempel om beskattning, reseersättningar och belöningar av olika slag samt anvisningar för arbetslösa. Nu hittas informationen under www. demokratia.fi.

Understödsansökningar kunde förenhetligas. Olika kommunala verk har hand om olika verksamhetsformer såsom idrott och kultur, vilket gör byråkratin besvärlig i understödsfrågorna. Men vårt laglydiga folk skaffar ibland också intyg som inte behövs. Enstaka evenemang där livsmedel hanteras kräver inte hygienpass. Frivilligarbetet kan från hösten 2016 införas i skolornas läroplaner och ge eleverna kompetens till frivilliga insatser.

Fri och villig

Projektchefen **Malin von Koskull** från Folkhälsan reflekterade över frivilligarbetets utveckling. På 1700-talet gick en volontär med i armén för att kriga, nu kan de sociala medierna aktivera helt för varandra okända att delta i medborgarinitiativ. Folkhälsans frivilliga deltar i allt från lokalföreningarnas caféledare och fafa-verksamhet i skolorna till vänelever och doulor. Malin själv leder en doulagrupp på svenska i Helsingfors, där frivilliga ställer upp som stödpersoner inför förlossningar åt familjer och kan finnas med vid förlossningen om så önskas.

De sociala medierna har gjort att sektorgränserna mellan offentlig, privat och tredje sektorn håller på att suddas ut. Malin frågar om en fjärde sektor håller på att utvecklas. Privata företag kan till exempel som Pro bono donera en service, på jobbet kan någon dra pausgymnastik, via sociala medierna kan man ta del i pop-up tillställningar och byta tjänster. Tidsbanker förekommer, man byter till exempel tillsynstjänster av barn och även äldre. Man kan leta fram någon som kan hjälpa hos en gamla mamma långt borta (*www.nappinaapuri.fi*).

NONNI MÄKIKÄRKI ordförande för nätverket Frivilligt på svenska, i samspråk med deltagare i seminariet.

Yhteismaa för hållbar utveckling och trevlig samvaro

En inspirerande avslutning för seminariet presenterades av **Tanja Jänicke** från Yhteismaa. Tanja visste inte att ett Facebook-inlägg skulle ge ett gensvar av tusentals personer för att ordna städdagar, som befrämjar återanvändning av kläder, möbler etc. Tanja visste inte heller att hon tillsammans med tusen andra skulle sitta vid långbord på Norra Esplanaden i Helsingfors på Helsingforsdagen den 12 juni och äta middag. Reserveringarna till långbordet bokas på några minuter. Nya idéer förverkligas så som bastudagen, konstutställningen i vardagsrummet och gallerionsdagen. Yhteismaas www.nappinaapuri.fi deltar i tävlingen om den bästa sociala innovationen i de nordiska länderna.

Hälsningar från social- och hälsovårdsministeriet

STÖD för närstående- och familjevårdare ökas

Regeringen föreslår att antalet lediga dygn för närståendevårdare och familjevårdare som är berättigade till ledighet ökas. Avsikten är också att förbättra deras möjligheter att hålla sina lagstadgade lediga dagar samt att stödja dem att orka bättre än för närvarande.

Enligt förslaget ska alla närståendevårdare som har ingått ett avtal i fortsättningen få minst två dygn ledigt per kalendermånad. Närståendevårdare som är bundna vid vården dygnet runt eller fortgående ska i fortsättningen få minst tre dygn ledigt per månad enligt samma förutsättningar som för närvarande. För närvarande har ca 15 procent av närståendevårdarna inga lediga dagar alls. Avsikten är att ledigheterna också ska kunna användas i delar på ett mer flexibelt sätt än nu.

– Inom regeringen ville vi förbättra närståendevårdarnas faktiska möjligheter att använda sina lagstadgade lediga dagar eftersom vi är väl medvetna om att dessa inte kan hållas i tillräcklig utsträckning. Vi föreslår därför ändringar för att bl.a. göra praxis smidigare. Vi vill också främja användningen av kortvarig familjevård, berättar familje- och omsorgsminister **Juha Rehula**.

Kommunen ska vid behov även ordna kompletterande utbildning samt undersökningar av hälsa och välbefinnande för närståendevårdarna. Regeringen föreslår att minimiarvodet för familjevård ska höjas till minst 775 euro per månad. Familjevårdarna ska också ha rätt till minst två lediga dygn per månad. För närvarande har de rätt till minst en ledig vardag per månad.

Antalet personer som vårdas i familjevård får enligt förslaget vara högst sex, om det på vårdstället bor minst två vårdare som uppfyller behörighetskraven. En person som är familjevårdare på heltid ska ha rätt till en undersökning av hälsa och välbefinnande vartannat år. Familjevårdare som inte är det på heltid ska ha rätt till undersökning vid behov.

För utvecklandet av ledighetssystemet för närståendevårdarna och familjevårdarna har det reserverats 75 miljoner euro per år. För utvecklandet av familjevården har det reserverats 15 miljoner euro för 2017 och därefter 20 miljoner euro per år. Tilläggsanslaget för utvecklandet av närstående- och familjevården 2016 uppgår till sammanlagt ca 50 miljoner euro. Genom att främja förutsättningarna för närståendevårdare och familjevårdare att orka bättre kan man senarelägga behovet av annat stöd utanför hemmet och på så sätt avsevärt minska kommunernas kostnader. Under beredningen har det uppskattats att den tilltagande närstående- och familjevården minskar kommunernas kostnader med ca 220 miljoner euro fram till år 2020.

Regeringen lämnade propositionerna med förslag till ändring av lagen om stöd för närståendevård, socialvårdslagen samt familjevårdslagen till regeringen torsdagen den 19 maj. Lagändringarna avses träda i kraft den 1 juli 2016.

MONICA BJÖRKELL-RUHL

”Vad var det som drev Amadu till att riskera sitt liv?

KRÖNIKA

Har du mod till förändring?

Sedan hösten 2015 leder jag en coaching-grupp på Psykosociala Föreningen Sympati i Helsingfors. För några veckor sedan frågade jag mina klienter i gruppen: Vad är viktigt för dig? Vad kan du inte leva utan? Svaren jag fick var bl.a. ”Min man, sömn, kaffe, mitt jobb, facebook, mina vänner”.

Det finns mycket som man tycker, tänker och tror att man inte kan eller vill leva utan. Jag kunde skriva en hel krönika om det. Jag väljer att fokusera på en sak som jag värdesätter högt: mitt EU-medborgarskap. Om man bott i EU hela sitt liv och inte vistats en längre tid än några veckor på semester, i t.ex. Afrika, så tänker man kanske inte på hur värdefullt det är att vara EU-medborgare.

Mina tankar går till Gambia. Jag hade jobbat som reseguide på diverse destinationer ett par år innan jag under ett av mina guideuppdrag träffade min man i Gambia. Mellan åren 2004-2007 bodde jag där. Min man är uppvuxen i Gambia. Hans mamma är gambia-libanes och hans pappa är tysk, därmed har min man både gambiskt och tyskt pass. Min man och jag bodde vintrarna i Gambia och somrarna i Finland. Våra jobb som freelance-arbetare möjliggjorde en sådan boendemodell. Våra EU-medborgarskap och våra EU-pass gav oss frihet att röra oss och vistas i både Gambia och i Europa.

Det finns många människor i Gambia som drömmer om ett liv i Europa och rentav ett EU-medborgarskap. De europeiska turisterna, som besöker Gambia, ses som miljonärer i gambiernas ögon. Några av de egna har lyckats i Europa och kan skicka varor och pengar till sina familjer i Gambia. Livet i Europa uppfattas som enkelt och problemfritt. För de flesta förblir livet i Europa dock bara en dröm.

Min svärmor hade ett importföretag i Gambia. En av männen som jobbade för henne heter Amadu. Han heter egentligen något annat, men jag kallar honom här för Amadu. I april 2007 meddelade Amadu att han åker för att träffa en släkting på landsbygden som blivit sjuk. Veckorna gick och ingen hörde något från Amadu. Tills juli samma år då min svärmor fick ett telefonsamtal av Amadu från Palma de Mallorca i Spanien.

Amadu hade bestämt sig för att ta risken och resa till Europa. Hans resa, 5000 kilometer under ytterst svåra förhållanden, har gått genom Senegal och Guinea-Bissau vidare till Mali. Sedan har han fortsatt norrut genom Algeriet ända upp till Libyen. Därifrån har han färdats med något slags båt över Medelhavet. Till slut har han tillsammans med de andra resenärerna, som överlevt den långa resan, tagit i land på Mallorca. Amadu har en släkting med uppehållstillstånd på Mallorca. Tack vare dessa tvås släkstkap fick Amadu asyl och fick stanna. Idag har han uppehållstillstånd, jobb och bostad på Mallorca. Han är nu en av de egna och skickar kläder och pengar till sin familj i Gambia. Olyckligtvis är det många som ger sig iväg men som aldrig kommer fram till Mallorca och Europa.

Vad var det som drev Amadu till att riskera sitt liv? Var det vilja och behov av att ta hand om sin familj och erbjuda dem bättre levnadsstandard än vad de hade tidigare och han inte kunde ha erbjudit dem om han hade stannat kvar? Hur som helst är det ett högt pris han har betalat. Han har varit modig att förändra saker i hans liv.

Drömmer du om en förändring i ditt liv? Har du mod att förändra saker i ditt liv? Hur långt är du beredd att gå för att förverkliga dina drömmar?

Monica Björkell-Ruhl
är coach, föreläsare och mamma samt närståendevårdare och till sonen Mika som har en unik kromosomavvikelse.

ND82

HÄNDELSEKALENDERN 2016

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

Juni

6-7.6. SAMS organisationsseminarium, Scandic City, Tammerfors. SAMS sommardagar med spännande program med intressanta talare. *info@samsnet.fi*

7.6. DUV i Mellersta Nylands paddlingsklubb börjar! Vid Bredans strand i Esbo. Paddlingen sker kvällar kl. 18. Följande datum: 9.6, 14.6 och 16.6. Kontakta Mauri Nyqvist (tfn 040-730 7020). Anmäl dig så fort som möjligt!

28.6. Friluftskväll vid Saltkaret i Björkö, Korsholm kl. 16-19.30. Vi är ute i naturen, grillar korv, bekantar oss med omgivningen och går upp i det höga tornet och beundrar utsikten. Träff på parkeringsplatsen i Svedjehamn. I samarbete med DUV i Vasanejden. Avgift: 10e/pers. Anmäl senast 22.6 till *tina.holms@fduv.fi*, 040 567 9257.

Juli

23.7. DUV i Mellersta Nylands teaterutfärd till RASEBORG, The Sound of Music. Bindande anmälan gäller, senast 15.6 till epost *duv@vingen.fi.* Pris för medlemmar (teater+mat kl 14.30) är 20 euro.

Augusti

Deadline för SOS Aktuellt, 3/2016. Måndagen den 22 augusti. Utkommer vecka 36.

13-14.8. Finlandssvenska idrottsdagar på Skogsvallen i Nykarleby. Arr. DUV i Nykarleby. Anmäl dig via din DUV-förening senast 17.6. Info: *fduv.fi/idrottsdagar.*

22-26.8. Anpassningskurs i skärgården på Lärkkulla skärgård, Houtskär, för vuxna med psykosocial funktionsnedsättning. **Ansök senast 25.7.** Föreläsningar, gruppdiskussioner om psykisk hälsa och återhämtning. Friluftsliv, skärgårdsaktiviteter, mete, vandring, allmogesegling. Kamratstöd. Arr. Psykosociala förbundet rf, med stöd av RAY. Avgiftsfri inkl. kost/logi/resor. Info *www.fspc.fi* eller *camilla.roslund-nordling@fspc.fi,* 050-409 6640 *ann-charlott.rastas@fspc.fi,* 050-368 8891.

31.8. Vi firar den senaste finlandssvenska lättlästa bearbetningen av Maresi, Kulturkontakt Nord, Helsingfors kl. 17-18.30. Maria Turtschaninoffs flerfalt prisbelönta roman från 2014 ges nu ut som lättläst bearbetning, återberättad av Jolin Slotte.

September

15-18.9. Militärläger i Syndalen, Raseborg. Kom med på militärläger och lär dig hur man marscherar i takt, reser militärtält och gör upp eld på ett säkert sätt. Lägret passar både kvinnor och män. Info: *fduv.fi/militarlager* eller Jon Jakobsson, 040 865 3888, *jon.jakobsson@fduv.fi*

15-23.9. Anpassningskurs på Agia Marina, Kreta, för personer med psykisk ohälsa, som tidigare har deltagit i en kurs inom FSPC:s regi. Befrämjar kulturella intressen och den psykosociala förmågan, miljöombyte. Personlig utveckling, kamratskap, stödja återhämtningen och avkoppling. Arr. Psykosociala förbund rf. med stöd av RAY, kursavgift; 350€, inkl. halvpension, logi och resor. Info *www.fspc.fi* eller *camilla.roslund-nordling@fspc.fi*, 050-409 6640 *ann-charlott.rastas@fspc.fi*, 050-368 8891.

17.9. Tvåspråkig familjedag på Österhankmo lägergård, Österhankmo. I år finns även Malike på plats. Info: *fduv.fi/kalender.*

19-24.9. Anpassningskurs i vildmarken på Juumala leirikeskus (Kuusamo) för vuxna med psykosociala svårigheter från hela Svenskfinland. **Ansök senast 15.8.** Socialträning, naturupplevelser, konditionshöjande program med dagliga vandringar, föreläsning/gruppövning. Kamratstöd och socialsamvaro. Arr. Psykosociala förbundet rf. med stöd av RAY. Kostnad; 100€ inkl. kost/logi/resor. Info: *www.fspc.fi* eller *ann-charlott.rastas@fspc.fi*, 06-723 2517.

22-24.9. Vildmarkskurs i södra Finland. För personer med hörselskada. Matlagning utomhus, olika friluftsaktiviteter och övernattning utomhus en av nätterna. Guiderna studerar på vildmarksguidelinjen på Axxell. Arr. Svenska hörselförbundet rf. Kostnad 60 euro. **Anmälningar senast 26.8.** Info *www.horsel.fi* eller *annika.barlund@horsel.fi,* 09-663 392.

30.9-2.10. Rekreationshelg för föräldrar, Norrkullalandet, Sibbo. Inkvartering i dubbelrum 60 euro per person. Det finns plats för 18 personer. Info: Monica Avellan, 0400 600 676 eller *monica.avellan@fduv.fi.* **Anmäl senast 2.9.**

Oktober

8.10. Dansgala på Norrvalla, Vörå. Arrangeras i samarbete med DUV i Vasanejden.

10.10. Livsloppet arrangeras för första gången i Jakobstad kl 10. Tillsammans med fem andra aktörer arrangeras en förmiddag med fokus på välmående och den viktiga kopplingen mellan psykisk och fysisk hälsa. Deltagandet är gratis och man kan springa eller gå loppets 370 meter. Info: *www.fspc.fi.*

11.10. Utbildningsdag: Barn och missbruk. Plats: G18, Helsingfors. Arr: FSSF och KRAN. Info och anmälan: *carl.lindgren@kran.fi*

11-18.10. Solsemester till Solgården. Arr. FDUV. På spanska östkusten 30 km norr om Alicante. Semesterresan är avsedd för personer i behov av stöd med föräldrar eller stödpersoner. Info: Monica Avellan, 0400 600 676, *monica.avellan@fduv.fi.*

14-16.10. Folkdansveckoslut "Vi kan" i Åbo. På Turun Kristillinen Opisto. Är du intresserad av folkdans? Kom gärna med! Info: Jon Jakobsson, 040 865 38 88, *jon.jakobsson@fduv.fi.*

19.10. Möten i vardagen – om bemötandets etik, Helsingfors. Välkommen på FDUV:s seminarium om bemötandets etik, självbestämmande samt samarbete mellan anhöriga och personal. Föreläsare är Erik Blennberger och Susanne Larsson från Sverige. Info: Annette Tallberg, *annette.tallberg@fduv.fi.*

24-25.10 FSSF:s seminariedagar om barnskydd och integration. Scandic city, Tammerfors. *www.fssf.fi*

28-29.10. Psykosociala förbundets höstmöte hålls i Vasa. *www.fspc.fi.*

29-30.10 Familjeveckoslut, Sinappi Lägergård vid havet, Kakskerta, Åbo.
Info: *marita.maenpaa@fduv.fi,* 040 523 1846.

November

Deadline för SOS Aktuellt, 4/2016. Måndagen den 7 november. Utkommer vecka 48.

21-26.11. Semesterstödsvecka Må bra semester på Haiko Gård, Borgå, för personer med psykisk ohälsa, man kan även delta med sin partner. Sista ansökningsdag är 15.8. Är du i behov av vila, avkoppling eller rekreation? Gympa, vattengympa, massage och örigt skönt semesterprogram. Semestern beviljas för 5 dygn och innefattar kost, logi och program på svenska. Psykosociala förbundet finns på plats med information och stöd. Egenandel 25 €/person/dygn beroende på den sökandes ekonomiska och sociala situation. Elektronisk ansökan via *www.semester.fi,* svenska semesterförbundet eller i pappersform till Svenska semesterförbundet. Frågor: Susanna Stenman, tfn 050 304 7642.

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

Vill du lägga in material på händelsekalendern? Sänd till *redaktion@sosaktuellt.fi*
DEADLINE för 3/2016 är måndagen den 22 augusti. Utkommer vecka 36.