SEPTEMBER 2016

SOS Aktuellt

TIDNINGEN SOM FÖR DE HANDIKAPPADES TALAN
OCH GRANSKAR DET SOCIALA UTBUDET

KEPPULI ökar medvetenhet om autism

Bakom AUTISMSTIFTELSENS glasvas Keppuli ligger ett gediget och fascinerande hantverk. SOS Aktuellt har besökt glasblåserimästarnas Galleri Mafka&Alakoski i Helsingfors

Sid 32

KRÖNIKÖRER:
Thomas Rosenberg, Monica Björkell-Ruhl, Karl-Mikael Grimm och Nora Strömman

FDUV:s nya projekt

KORTVÄXTA
Resurscentret Föregångarna

EMMAUS
arbetspool på Åland

FOTO *Daniela Andersson*

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, Nora Strömman, Helena Forsgård, Anna Lena Karlsson-Finne, Monica Björkell-Ruhl, Henrika Mercadante, Elina Sagne-Ollikainen, Pernilla Nylund, Thomas Rosenberg, Tom Sörhannus, Karl-Mikael Grimm

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

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 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

DANIELA ANDERSSON

”Då man ser tiden och livet snurra förbi i 180 km i timmen och bromsen inte fungerar.

Livet ler!

Jag hade ju egentligen tänkt skriva om döden och använda citatet ”döden, döden, döden” från den eminenta Elisabeth Rehns memoarer. Men så ångrade jag mej.

Jag hann nämligen gå en rond i min trädgård innan jag skulle sätta mig framför datorn. Och så plötsligt tittar solen fram som på beställning då humöret är som lägst. *Ni vet de där ”tummen ner”-dagarna.* Då människor i ens omgivning förstört ordningen i ens fullspäckade men välplanerade kalender, och tillintetgjort det redan från tidigare besvärliga pusslet samt omkullkastat många veckors hårt arbete. De dagar då någon som borde se dig inte ser dig. Eller då du i månader sprängt gränser, lyft bommar, röjt hinder och fått det omöjliga till stånd – så kommer den någon, som borde vara tacksam för det du gjort, istället och slår ner, negligerar, och bara ser hinder och problem istället för möjligheter och glädje. Och då natten varit allt för kort för att man legat och grubblat och oroat sig över framtiden och tider som flytt. Då man ser tiden och livet snurra förbi i 180 km i timmen och bromsen inte fungerar. De dagar då man inte passar in någonstans utan bara vill ta pick och pack och flytta till en mer öppen, positiv, flexibel, fördomsfri och varm plats. Och de dagar då döden knackar på.

Men så kom solen! Och mina solrosor hade äntligen beslutit sig för att börja blomma och en av dem hade – mot alla odds – svängt huvudet precis mot fönstret för att titta in. Som för att visa att ”titta här är jag”! Visst blommar vi! Livet ler! Och katten, som känner minsta förändring i din sinnesstämning, kom och var extra kärvänlig. Och du äntligen träffar den där vännen som du inte sett på två år och ni plockar upp tråden och pladdrar i timmar som om ingen tid alls gått. Och man kramar sina älskade små barn och känner deras underbara doft. Mina fina barn! Som jag kämpat så för. Och det plingar i WhatsApp med ett hjärta av din man. Och du får det där samtalet, som du inte vetat om att du väntat på, men när det kommer så löser sej så många knutar inombords. Och då du äntligen får det där erkännandet du egentligen behövt redan för ett halvt år sedan. Och då du efter en lång kväll på ett möte märker att det finns underbara själsfränder i din omgivning. Du är inte alls så ensam som du trott. Men det gäller ju att kunna se trots motgångarna. Att öppna det tredje ögat som min ovärderliga akupunktörguru pratar om. Och ringa din älskade syster och be henne göra den där imitationen som bara hon kan göra och som alltid får dig att skratta. Och höra sin kära mamma säga de rätta sakerna som bara hon kan säga. Och ordna en fest för riktigt goda vänner, som accepterar dig som du är med alla dina fel, rädslor och brister. Och dansa hela natten lång. Och skratta. Skratta så det krampar i magen.

Just då vill man inte längre skriva texter om döden och att hela världen har fått fnatt. Det är underbart att kunna känna den där lilla gnistan, fjärilen i kroppen, av pur glädje. Då vet du att det tar inte länge förrän du igen kan tjuta av lycka då du ser havet. Och att allt ordnar sej till slut och har det inte ordnat sig är det inte slut än.

Ha en underbar höst!

Daniela Andersson
Chefredaktör

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

INNEHÅLL
SEPTEMBER 2016

2-3
VEM GÖR VAD?
CHEFREDAKTÖRENS ORD

5
LEDAREN
Anna Lena Karlsson-Finne

6
MEDARBETARE

7
27 idrottare på plats på Paralympiska spelen i Rio
Daniela Andersson

8-11
Öppna dörrar och låg tröskel till Föregångarna
Tom Sörhannus

12
NOTERAT

13
KRÖNIKA
Karl-Mikael Grimm

14-15
Mer än ord – Besked om funktionsnedsättning
Henrika Mercadante

16-19
Ny satsning på Åland – Tiggare från Rumänien får jobb via arbetspool
Helena Forsgård

20-21
KRÖNIKA
Thomas Rosenberg

NOTERAT

22-26
Kortväxta vill bli behandlade som sina jämnåriga
Christina Lång

27
KRÖNIKA
Nora Strömman

28-31
NOTERAT

32-33
Keppuli blev en succé
Daniela Andersson

34
KRÖNIKA
Monica Björkell-Ruhl

36
HÄNDELSEKALENDERN

PÅ SIDAN 16-19

PÅ SIDAN 30-31

PÅ SIDAN 32-33

ANNA LENA KARLSSON-FINNE

”Framtiden är full av utmaningar.

Tidigt ingripande och stöd för familjer – gör vi vad vi kan?

Under mina över 30 år som både barnskyddsarbetare och kommunalpolitiker har man talat om vikten av preventiva åtgärder och tidigt ingripande, dels för att göra barnens och familjernas vardag bättre, och dels för att det är ekonomiskt fördelaktigt för samhället.

Lagar har skrivits om och mycket har gjorts. Trots det ser jag allt fler familjer som dukar under för vardagens utmaningar för att de inte får den hjälp som skulle göra livet lättare just för dem och deras barn.

I mitt jobb med intensivt familjearbete i barnskyddet ser jag hela tiden familjer som är i behov av mycket intensiva ingripande, till och med placering av barnet, då ingenting mera fungerar och alla i och runt familjen är helt slutkörda. Orsakerna är många, men en grupp som tydligt syns och kanske till och med ökar är familjer med barn med något slag av neurologisk diagnos; barn med t.ex. adhd, lindriga aspberger- eller autismdrag. Det som är gemensamt för de här familjerna är att de upplever att de inte fått den hjälp och det stöd de skulle ha behövt. Ofta har barnet undersökts och fått en diagnos, efter mycket ”tjat” från familjen. Efter det lämnas familjerna och barnet igen utan stöd. Ibland ges recept på mediciner som automatiskt förnyas, men inget mer. Många familjer har också sagt att de inte fått någon eller åtminstone inte tillräckligt information om barnets störning, inte heller har de fått handledning i varifrån de kunde få hjälp.

I jobbet upplever vi ofta att vi, som barnskyddsarbetare, behövs för att hjälpa familjen och barnet att få den hjälp och den information som de har rätt till. Det kan gälla skolform, kamratstöd, habilitering eller praktiska råd om hur man skall fungera utgående från barnets specialbehov. Så skall det och får inte vara!

Det handlar om att servicen är splittrad och att vi inte hinner göra tillräckligt på grund av tidspress. Men framförallt tror jag det beror på att ingen tar ett helhetsansvar för den enskilda familjen eller barnet. En familj med ett barn med specialbehov får inte lämnas ensam med ansvaret att själva hitta stöd för i vardagen.

När vi nu håller på att utveckla (?) och omstrukturera social- och hälsovården måste vi alla vara aktivt med och skapa system som inte lämnar någon ensam. Som jag ser det är riskerna stora i den tanke att kommunerna skall sköta hälsofrämjandet och den preventiva vården, medan specialkunnandet kommer att skötas av de självstyrande områdena (offentligt, privat och tredje sektorn). Vem har då ansvaret för familjens och barnets välbefinnande och individuella behov? Kommer de stora landskapen ha möjlighet att se det enskilda barnets behov?

Framtiden är full av utmaningar. Trots det tror jag faktiskt vi alla kan göra något här och nu, genom att inte lämna familjerna ensamma. Det tar inte längre tid och kostar inte mera att ta ansvar för att ingen lämnas utan stöd! Det ansvaret har vi alla som möter familjer med barn med specialbehov!

Anna Lena Karlsson-Finne
Ordförande
Finlands Svenska Socialförbund

KARL-MIKAEL GRIMM

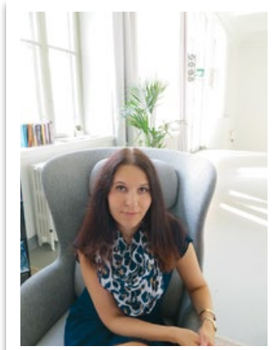
JAG STUDERAR statsvetenskap och socialt arbete på Helsingfors universitet. Jag har alltid varit intresserad av samhälleliga frågor och det mesta jag gör knyter på något sätt till det intresset.

Som 14-åring genomgick jag en höftoperation vilket ledde till en ganska lång period i rullstol under vilken jag fick upp ögonen för politik och samhällsfrågor. Från rullstolen var det svårt att träffa kompisar men samtidigt fick jag tid att läsa mycket dagstidningar och fördjupa mig i det då pågående riksdagsvalet.

På min fritid tycker jag om att göra musik och delta i föreningsverksamhet. B.la. i Finlandssvenska Handikappförbunds och centerungas styrelse, gör kommunalpolitik i Helsingfors handikappråd och svenska skolsektionen i Helsingfors. Dessutom är jag en glad amatörmusiker och låtskrivare.

Läs Karl-Mikaels tänkvärda krönika på sidan 13!

NORA STRÖMMAN



JAG ÄR tf verksamhetsledare på Svenska hörselförbundet rf sedan augusti 2014. Sammanlagt har jag arbetat med hörselfrågor på förbundet i snart tio år, så vid årsskiftet kommer jag att bjuda på jubileumstårta. Men fest har vi redan nu, eftersom Svenska hörselförbundet rf fyller 30 år i höst. Det betyder att både förbundet och jag närmar oss medelåldern och det känns spännande.

Nora tar sig an örat i sin finurliga krönika på sidan 27!

TOM SÖRHANNUS

KORT SAGT är jag en helt vanlig människa som sysslar en hel del med skrivande, i form av frilansande och författande.

Jag skrev tidigare regelbundet för SOS Aktuellt, och arbetade under en tid även som informatör på Psykosociala förbundet med ansvar för tidningen Respons, bland mycket annat jag hunnit med. I övrigt kan nämnas ett par långvandringar jag roat mig med, pilgrimsvandringen till Santiago de Compostela, och en helt egen komponerad vandring genom halva Europa samt att jag gav ut fyra böcker på egen hand för sisådär 10 år sedan.

För närvarande är jag med och gör en jubileumsbok över växthusnäringen i Närpes som fyller 100 år i år. Det roligaste just nu är ändå den nya egna boken, *Det bara händer*, som jag gav ut i våras, och som består av inlägg från bloggen FramStegen.

Läs Toms reportage om Resurscentret Föregångarna på sidan 8!

27 idrottare på plats på Paralympiska spelen i RIO

I denna stund står 27 finländska idrottare, samt 2 assistentidrottare, beredda för att göra årets bästa insats i Paralympiska spelen i Rio. Spelen pågår från den 7-18 september på samma område som OS.

TEXT **DANIELA ANDERSSON** BILD **PARAOLYMPISKA KOMMITTÉN**

Idrottarna representerar de blåvita färgerna i elva olika grenar. Det finländska laget är relativt erfaret i Paralympiska sammanhang, endast sex idrottare är förstagångentävlande. Fem idrottare är rent av med för fjärde gången: skytten **Minna Leinonen**, bågskytten **Jean-Pierre Antonios**, goalballspelaren **Jarno Mattila** och **Erkki Miinala** samt friidrottaren **Leo-Pekka Tähti**.

I Rio tävlar man i två nya grenar: paddling och triathlon. Finlands representeras av **Liisa Lilja** som fick VM-brons för en knapp månad sedan. Lagledare **Kimmo Mustonen** har varit på plats i Rio sedan OS, det paralympiska teamet övernattar i samma utrymmen som Finlands OS-lag och en del av utrustningen har blivit kvar för dem.

– Jag tror att vi kommer att få se en fantastisk paralympisk idrottsfest! Jag förväntar mig positiva och energiska ansiktet i vårt lag och liknande framgångar som i London, säger Mustonen.

Stämningen i Rio efter OS är bra trots att arrangörerna varit tvungna att göra vissa förändringar på grund av ekonomiska orsaker.

– De största förändringarna är till exempel transport för media och gäster. Jag är inte alls orolig, det påverkar inte oss eller de övriga deltagarna.

Det paralympiska teamets målsättning är att få lika många medaljer som i London, dvs sex stycken.

– Laget är i toppform. Det harmar att vår andra ryttare **Jaana Kivimäki** inte återhämtat sig från sin operation och inte kan delta. Utöver det har vi inte några större bekymmer. Vi är klara då tävlingarna börjar, säger Mustonen.

Största delen av det paralympiska teamet träffade president **Sauli Niinistö** med fru på Talludden innan de åkte. På plats i Rio finns, förutom Paralympiska kommitténs samarbetspartners, riksdagens andra vicetalman Arto Satonen, familje- och serviceminister Juha Rehula och riksdagsledamot Hanna Kosonen.

Finlands paralympiska team i Rio 2016

SKYTTE: Minna Leinonen.
BÅGSKYTTE: : Jean-Pierre Antonios och Jere Forsberg.
GOALBALL: Miika Honkanen, Jarno Mattila, Erkki Miinala, Ville Montonen, Petri Posio, Markus Tihumäki.
SEGLING: Niko Salomaa.
CYKLING: Jarmo Ollanketo & pilot Tommi Martikainen (tandem), Jani Peltopuro (handcykling).
BORDTENNIS: Esa Miettine.
RIDING: Katja Karjalainen.
TRIATHLON: Liisa Lilja.
SIMNING: Antti Latikka, Meri-Maari Mäkinen, Leo Lähteenmäki, .
TYNGDLYFTNING: Juhani Kokko.
FRIIDROTT: Marjaana Heikkinen (kula och spjut). Amanda Kotaja, Henry Manni, Esa-Pekka Mattila, Toni Piispanen och Leo-Pekka Tähti (rullstol), Ronja Oja (sprint och längd) & guidelöpare Jesper Oja.

Finlands idrottstrupp påbörjar nu sina tävlingar i Paralympiska Spelen i Rio.

REPORTAGE

ANDREAS SVAHN, som är handledare, med ett av de konstverk som deltagare vid Föregångarna gjorde till Konstens natt i början på augusti. Här fick besökare färglägga konstverket.

Öppna dörrar och låg tröskel till Föregångarna

I det så kallade Hartmanska huset mitt i Vasa centrum finns resurscentret Föregångarna. Hit kommer arbetssökande och studerande som behöver stöd och hjälp, eller människor som annars bara behöver konsultation i livet. Dörrarna är öppna och trösklarna låga, och många av dem som kommer till Föregångarna kliver helt enkelt bara in i lokalerna.

TEXT & BILD **TOM SÖRHANNUS**

Det är en livlig verksamhet som Föregångarna bedriver i sina utrymmen, även om det vid SOS Aktuellts besök i mitten på augusti är ganska lugnt, då man precis kommit igång igen efter semestern. Här finns förutom hjälp i frågor rörande arbete eller studier och konsultation, även karriärträning, uppsökande ungdomsarbete och rehabiliterande verksamhet. Allt sker enligt individuella planer och är gratis.

– Karriärträningen har fasta datum, men annars kan man komma hit när som helst. Vi har löpande antagning, och verksamheten pågår klockan 9 till 15 alla dagar, säger **Daniel Åkermark** som är verksamhetsledare vid Föregångarna.

Verksamheten riktar sig till personer i åldern 16 till 65 år. Bakgrunden till Föregångarna ligger i lågkonjunkturen på 1990-talet då det uppstod verkstadsverksamhet i många kommuner, för att motverka passivitet. Från och med år 2000 blev det mera specialiserat med regionala nätverk, med en målsättning att förebygga marginalisering.

– Föregångarna startade i liten skala år 2000 med två projektanställda, i dag har vi växt och är 11 anställda.

Verksamheten bedrivs med hjälp av projektfinansiering. Föregångarna ägdes fram till augusti 2015 av Svenska Folkskolans Vänner, men övertogs då av Folkhälsan Utbildning Ab. Man har avtal med kommunerna Vasa, Korsholm, Malax och Vörå för deltagande i verksamheten, och med Korsnäs för den uppsökande verksamheten.

– Vi har avtal med de här kommunerna, men vi slänger inte ut någon som kommer hit. Alla är välkomna, säger Åkermark.

Man har ett nära samarbete med nejdens skolor och även med försvarsmakten, där man deltar vid uppbåd. Föregångarna är även huvudman för projektet ULA, som står för ungdom, lärande och arbete.

Ekonomisk rådgivning

En verksamhet som växt fram under årens lopp är handledning i ekonomiska frågor, och här är **Angelica Löfqvist** ovärderlig.

– Vi märkte att ekonomin ofta är en stötesten och utvecklade därför en tjänst som hjälper i ekonomiska frågor, säger Löfqvist.

Det kan handla om allt från köp av en mobiltelefon till skuldsanering.

– Det är hela skalan. Vår ideologi är förebyggande, och vi är ute på skolor och informerar och vid uppbådet till militären.

När man började med den ekonomiska handledningen handlade det mycket om sms-lån, men sedan kom en lagändring 2013 som införde ett räntetak.

– Då lugnade det ner sig, men nu är det på väg tillbaka. När vi växte upp hade vi reda pengar i handen, men nu kan man betala det mesta med mobilen eller kort, och skulderna kan växa snabbt.

De flesta som kommer till henne vill bara diskutera, men det finns en del som har stora bekymmer.

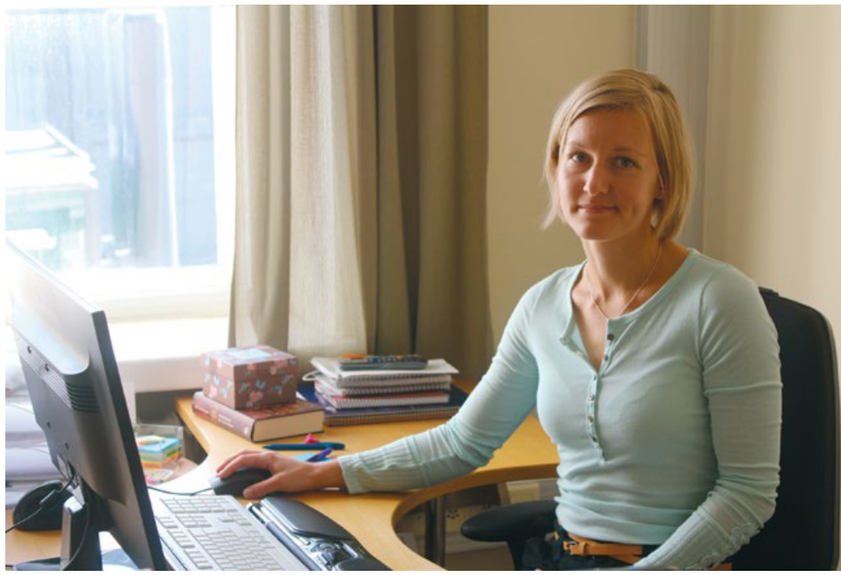
– För många kan det vara ett stort steg att gå till skuldrådgivningen, hit är det en lägre tröskel. Då kan man samtidigt passa på att prata med andra i personalen om andra saker, säger Löfqvist.

Det förebyggande arbetet fungerar, säger Löfqvist, och ger ett exempel från det militära där vid en koll med Dragsvik i våras ingen från det här området avbrutit sin tjänstgöring av ekonomiska orsaker, vilket annars blivit vanligare.

All stars och rehab

Föregångarna finns i tre avdelningar på fjärde våningen i Hartmanska huset, och i en av avdelningarna finns bland annat ett samlingsrum, en lounge med ett par datorer, rum för kreativitet, och här har också Andreas Svahn, som arbetar som handledare, sitt rum. Han finns till för de jobbsökande, eller all stars som är det begrepp man använder här, alla

... fortsätter på följande sida.



ANGELICA LÖFQVIST ger råd och handledning i ekonomiska frågor, vilket kan handla om allt från allmänna diskussioner om ekonomi till skuldsanering.

... fortsättning från föregående sida.

är stjärnor.

– Vi ger handledning, och målsättningen är att vi ska hitta en lösning som passar just den personen, i form av arbete, arbetsprövning, studier eller annat, säger Svahn.

Hit kommer även de som deltar i den rehabiliterande verksamheten. Avtal om arbetsverksamhet i rehabiliterande syfte har man för närvarande endast med Vasa stad.

– Det är personer som av en eller annan orsak en längre tid varit borta från arbetslivet. Här får de komma igång i sakta mak, för att kunna söka sig tillbaka till arbete eller studier. Den rehabiliterande verksamheten är mera uppstyrd, medan man inom jobbsökandet är mera aktiv själv.

Det görs alltid individuella avtal och hur länge människor deltar i verksamheten varierar. Medan vi sitter och pratar kommer en ung man in och frågar efter en av de anställda.

– Sådär fungerar det ofta, folk bara kommer in, de har kanske avtalat om tid med någon eller så känner de bara till någon i personalen de vill prata med. Jag har aldrig sett killen förut. Vi tar emot alla. Har ingen tid att hjälpa just då så får man boka en tid till senare.

Den ekonomiska konsultationen nämndes redan, men konsultation erbjuds också i andra frågor.

– Det kan vara att folk behöver hjälp med en ansökan eller en cv, eller med något jobb- eller studierelaterat eller livsfrågor i stort, säger Svahn.

I det arbetet är socialhandledaren **Annika Paananen** en nyckelperson. Förutom den ordinarie verksamheten ordnar man även gemensamma föreläsningar och studiebesök. Man är också ute i alla svenskspråkiga skolor i området och informerar om sin verksamhet.

Ett viktigt inslag är den fysiska aktiviteten

– Att man rör på sig är något som ofta saknas. Det blir lätt alltför många timmar framför datorn. Minst en gång i veckan är vi ute och rör på oss.

På väggarna i hallen, och i det kreativa rummet intill hänger en del tavlor och andra konstverk som deltagarna gjort till Konstens natt, som firades i Vasa i början på augusti.

– Då hade vi öppet hus här och uppträdanden av deltagare. Det var 100-150 personer som besökte oss då, berättar Svahn.

JOAKIM WESTERÅKER och PIA ÅBACKA är handledare på RAMP, som riktar sig till studerande. I köket i bakgrunden gör man frukost och lunch en dag i veckan.

Verksamhetsledaren DANIEL ÅKERMARK och handledaren ANDREAS SVAHN i samlingsrummet, där man samlas för en kort genomgång klockan 9 varje morgon.

RAMP – en språngbräda för unga

När man kryssar allra längst in i lokalerna hittar man RAMP, och **Joakim Westeråker**, som är handledare här.

– RAMP riktar sig till personer som är i studier eller på väg till studier. Det är den yngsta kategorin av dem som kommer till Föregångarna, säger Westeråker.

RAMP som står för just en ramp, eller språngbräda, är öppet för personer i åldern 16-29 år. De flesta är dock i den yngre ändan, och medelåldern under 2015 var 18,5 år. Ofta kan det vara någon som avbrutit eller håller på att avbryta sina studier.

– Vi försöker få tag i dem innan de avbryter studierna, medan de ännu har en studieplats, och börjar nysta i vad orsaken är.

Den unga får då komma till Föregångarna, och kan under en tid i samarbete med sin skola utföra sina studier här. Man kan även få hjälp med att ta sin examen, eller annars få stöd i studierna.

– Dygnsrytmen är ofta ett stort problem, att stiga upp på morgonen, äta frukost, komma i tid, äta lunch, gå och sova i tid. Vi försöker få in en rytm, och vi gör frukost och lunch i köket här en gång i veckan.

I stora drag kommer en tredjedel av deltagarna från vardera gymnasium, yrkesutbildning och socialbyrån.

– Vi har ett tätt samarbete med studiehandledare och kuratorer för att fånga upp dem som behöver hjälp.

Under 2015 var det 29 personer som deltog i RAMP:s verksamhet. Av deltagarna våren 2016 har nästan alla i dagsläget en studieplats. Just nu i mitten på augusti är det tre personer som deltar i verksamheten.

– Av erfarenhet vet jag att det kommer att öka, och vid jul är det kanske 10-15 personer, och till februari-mars är det ytterligare några till, säger Westeråker.

Inför gemensamma elevansökan på våren ges deltagare vid Föregångarna möjlighet att åka på studiebesök till skolor och få information om dessa. I RAMP är även **Niclas Risku** och **Jonas Ehrman** vid den uppsökande ungdomsverksamheten och socialhandledaren Annika Paananen involverade.

Karriärträningen som leds av Tiina Puharinen-Finne består av kurser på 20 dagar, vilka leder till en personlig karriärplan för sysselsättning i form av arbete eller studier.

NOTERAT !

Starkare självkänsla på svenska inom HelsingforsMission

Krisjouren för unga startar två nya svenskspråkiga grupper i höst inom HelsingforsMission: en grupp för ungdomar som upplever svårigheter i sociala situationer och en grupp för personer med ett krångligt förhållande till ätande eller motion. Krisjouren för unga erbjuder också individuellt samtalsstöd för ungdomar som behöver prata med en trygg vuxen.

Många av dem som söker sig till Krisjouren för unga tampas med någon form av svårigheter i sociala situationer. Det kan handla om blygsel eller rädsla för att ta plats, utmaningar med att få vänner eller ångest i folkmassor. Problemen bottnar ofta i dåligt självförtroende eller dålig självkänsla; ibland båda.

I självbildsgruppen får den unga personen hjälp med att reda ut begreppen och lära känna sig själv. Hurdan är din självbild? Har du dålig självkänsla? Ungdomarna lär sig se sig själva med nya ögon och får konkreta verktyg för stärka sitt självförtroende. Målet med gruppen är att deltagarna ska kunna känna sig trygga i sociala situationer.

Självbildsgruppen riktar sig till 17-24 åriga ungdomar från hela Svenskfinland. Gruppen startar onsdagen 5.9.2016.

Ätstörningsgruppen svarar på befintligt behov

Det har länge varit svårt för ungdomar med ätstörningar att få stöd på svenska. Därför startar Krisjouren för unga i samarbete med Ätstörningscentrum en ny ätstörningsgrupp i höst. Stödgruppen riktar sig till personer som upplever att ätande eller motion är ett problem som begränsar vardagen. Gruppen leds av två erfarenhetsexperter, **Rosa Hietikko** och **Amanda Mannström**. De som anmäler sig till stödgruppen kan också få tid för individuella samtal hos en krisarbetare vid Krisjouren för unga. Stödgruppen för personer med ätstörningar riktar sig till unga vuxna över 18 år från hela Svenskfinland. Första träffen är tisdagen 6.9.2016. Du kan delta anonymt.

Båda grupperna träffas vid Krisjouren för unga, Albertsgatan 33. Anmälningar och frågor kring grupperna tas emot på adressen *krisjouren@helsinkimissio.fi* För eventuella frågor, kontakta Robert Nilsson eller Lina Kaivos.

- Robert Nilsson, teamledare, 044 703 6879, *robert.nilsson@helsinkimissio.fi*
- Lina Kaivos, ansvarig för utveckling av gruppverksamhet, 045 341 0576, *lina.kaivos@helsinkimissio.fi*

HelsingforsMission är en organisation inom socialsektorn som arbetar med seniorer, ungdomar, barnfamiljer och specialgrupper. Vi utmanar alla finländare att arbeta för de bortglömda i samhället – mot ensamheten. Vår organisation har cirka 100 anställda och över 800 aktiva volontärer. Verksamheten finansieras av privata givare, företag, stiftelser, Helsingfors stad samt Penningautomatföreningen.

KARL-MIKAEL GRIMM

”Gjorde sig Ica lustig på Mats bekostnad?

KRÖNIKA

Man brukar ofta tala om att personer med funktionsnedsättning är ”osynliga” eller ”osynliggjorda”

En orsak sägs vara brist på tillgänglighet och att det saknas förebilder med funktionsnedsättning. Pertti Kurikan Nimipäivät i Eurovisionen eller Leo Pekka Tähtis framgångar i Paralympics är prestationer som är lätta att se som tydliga exempel på att vi tar små steg mot ett mer inkluderande samhälle.

Samtidigt blir det svårare att komma på nya arenor där det inte skulle ha förekommit personer med funktionsnedsättning. Men de finns. En sådan är företagsrepresentation och marknadsföring.

I Sverige gjordes år 2015 FUB (Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning) en undersökning av 600 företags attityder till att använda utvecklingsstörda personer i marknadsföring och företagsrepresentation. Idén med undersökningen var att rikta fokus på hur ett företagsansikte är sett utåt. Vi omges ständigt av reklam, marknadsföring tar en stor plats i det offentliga rummet och är normskapande.

Undersöknigen gav många bra argument för att använda sig av personer med funktionsnedsättningar i marknadsföring, och förklaringar på varför det inte förekommer i större utsträckning. Det noterades bland annat att företag ofta missar mångfald och att utnyttja det som medel för att nå en större och mer diversifierad kundkrets: ”Även om Ikea-katalogen blivit mångkulturell är den inte mångfunktionell”. Dessutom möter organisationer och expertis om utvecklingsstörning sällan företagsledning.

Då en minoritet är representerad på ett sätt som vi inte är vana vid är sannolikheten för ”twitterstorm” stor, omsorgen om att värna blir lätt till rädsla att framstå som politiskt inkorrekt.

Undersöknigen föregicks av ”Ica-Jerry”, Mats Melin. Mats är en skådespelare med Downs syndrom som medverkat i flera av Icas reklamer. Icas reklam väckte en häftig debatt. Gjorde sig Ica lustig på Mats bekostnad? Eller var reklamerna ett roligt sätt att visa på de fördomar en praktikant med en funktionsnedsättning kan möta på en arbetsplats? Är det etiskt riktigt att i marknadsföring använda sig av en skådespelare med en utvecklingsstörning? Ica-Jerry kom senare att bli enormt folkkär, på Facebook har Jerry relaterade grupper som ”Alla vi som vill att Ica-Jerry ska bli minister” och ”Alla vi som vill att Ica-Jerry ska vara på 20-lapparna”, sammanlagt över 700 000 medlemmar.

Ica genomförde ett projekt inom vilket de erbjöd tusen personer med utvecklingsstörning en praktikplats, och uppger att de erbjudit 400 anställning. Debatten i Sverige fortsätter. Är det ok att anställa en person med utvecklingsstörning enligt annorlunda villkor när det kommer till lön och kollektivavtal? Också här är åsikterna är delade. Säkert är ändå att Mats visat att en person med utvecklingsstörning, då hen ges möjlighet att verka på samma arena som personer i övrigt, ofta har en större genomslagskraft än handlingsprogram och attitydkampanjer, som en vänsterpolitiker uttrycker det.

FUB kommer inte heller med några andra konkreta förslag än ”överanalysera inte – bara gör”.

Karl-Mikael Grimm
är statsvetenskapsstuderande och samhällsaktiv.

FDUV:s nya treåriga projekt

MER ÄN ORD
– Besked om funktionsnedsättning

”Det blir ingenting av det här. Gå bara hem och var mamma”. Efter barnläkarens besked lämnades mamma Anna ensam med sin lilla dotter med funktionsnedsättning.

Det var över 20 år sedan, men Anna minns ännu idag orden som uttalades och bristen på stöd. Ensamheten. Den uttalade hopplösheten. Och hur hon var den som tröstade alla, trots att det var hon som skulle ha behövt tröst.

”Beskedet att ditt barn har en funktionsnedsättning är i grunden alltid fel besked. Men också fel besked kan ges på rätt sätt.”

Ord sätter spår. En misstanke eller ett behov av utredningar kan ges som ett slag i ansiktet eller med omtanke om barnet och föräldrarna. Många anhöriga har kontaktat FDUV, Autism- och Aspergerförbundet och Folkhälsan. De har upplevt att de i samband med beskedet har blivit bemötta osakligt och att informationen ännu idag är bristfällig. Därför har FDUV startat ett nytt treårigt projekt, *Mer än ord – besked om funktionsnedsättning.* Målet är att ta reda på hur besked borde ges, vilken form av stöd som behövs och vilken information föräldrar önskar. I projektet är föräldrar till barn med funktionsnedsättning de främsta experterna på den första informationen, föräldrar som en gång fått beskedet och nu har kommit igång med vardagen. Vad bromsar anpassningen till den nya situationen och vad ger styrka för att orka vidare? Den samlade föräldrakunskapen i kombination med forskningsresultat och sakkunnigas goda erfarenheter kommer att utmynna i informationsmaterial för nya föräldrar enligt principen ”Det här borde vi föräldrar ha fått genast – idag inser vi vad som skulle ha behövts i början”.

Mer än ord fokuserar också på de yrkesgrupper som ger besked om funktionsnedsättning. Vi kommer att förmedla föräldrarnas önskemål och behov till de sakkunniga i form av utbildning för personal inom sjukhus, barnrådgivning, skola och daghem. Om vi märker att det finns ett behov bland föräldrar att själva få råd och idéer om hur de kunde berätta om barns funktionsnedsättning för släktingar, vänner, skolor eller daghem för att bli förstådda inkluderar vi också det i projektet.

Det finns inte en standardmodell för hur den perfekta första informationen till föräldrar med barn med funktionsnedsättning ska se ut. Informationsbehovet varierar. Det finns många olika slag av funktionsnedsättning. För att få information och kunskap av en bred målgrupp samarbetar FDUV med Autism- och Aspergerförbundet, Folkhälsan Välfärd, Kårkulla samkommun och Hem och Skola. Projektet finansieras av RAY.

Varje familj är unik. Alla föräldrar har olika behov. Därför hoppas vi att så många föräldrar som möjligt deltar i projektet och säger sin åsikt. Bara med ett tillräckligt brett underlag av erfarenheter och önskemål kan vi ta fram relevant informationsmaterial för ett brett spektrum av nya föräldrar och hjälpa de sakkunniga i den svåra uppgiften att ge föräldrarna besked om deras barns funktionsnedsättning. Och framför allt kan vi hjälpa många barn till att få en bra start på livet.

Henrika Mercadante,
projektkoordinator

Det första beskedet till den här flickans mor var att det blir ingenting av henne. Idag är flickan vuxen, har flyttat hemifrån, spelar teater och jobbar. Visst har hon sina svårigheter, men hon är glad och social och älskad. Ingenting?

FAKTA

DELTA I PROJEKTET Mer än ord!

Vi behöver din hjälp för att kunna hjälpa barn med funktionsnedsättning.
Du kan vara anhörig eller sakkunnig. Du kan ha positiva eller negativa erfarenheter.
Berätta om dem. Varje liten tanke är värdefull. Vad gick rätt? Vad gick fel?
Vad inser du idag att du skulle ha behövt veta då du fick eller då du gav det första beskedet om funktionsnedsättning till de anhöriga?

Ring till oss som har hand om projektet.
Skicka dina tankar till oss per e-post.
Dela åsikter med andra i en Facebook-grupp.
Anmäl ditt intresse att delta i en enkät, intervju eller i en referensgrupp som bollar idéer och utvärderar material för anhöriga.

Kontaktuppgifter

Projektkoordinatorer: Henrika Mercadante och Sofia Sjöblom
henrika.mercadante@fduv.fi, 040 127 17 12
sofia.sjoblom@fduv.fi, 040 621 30 06
Läs mer om projektet på *www.fduv.fi/meranord*
Facebookgrupp: Projektet Mer än ord

JONAS SOMMARHED till vänster kör ofta medarbetarna till olika uppdrag och kan agera tolk för dem som talar rumänska. CIPRIAN HILITIANU och BOGDAN CATALAN har ett par timmars jobb med att snygga till en trädgård i Mariehamn.

NY SATSNING PÅ ÅLAND

– Tiggare från Rumänien får JOBB via arbetspool

Rensverktyg av olika slag har lagts ut på trädgårdsbordet. Det är bara att sätta igång. Bogdan och Ciprian från Rumänien ingår i den arbetspool, som Emmaus Åland startat, och jobbet för dagen är att snygga till en privat trädgård i Mariehamn. Två andra i poolen staplar in ved i ett hus i grannskapet.

Poolen startades som ett sätt att erbjuda jobb åt dem som tiggde på gatorna.

– Det fungerar bra men vi tar gärna emot fler uppdrag, säger Jonas Sommarhed som är koordinator för poolen.

TEXT & FOTO **HELENA FORSGÅRD**

Rabatter och häckar har anlagts runt hela huset och dessutom en plattlagd uteplats. Ogräset har frodats – även i skarvarna mellan stenplattorna – trots att sommaren varit torr på Åland. **Inger Eriksson**, till vardags professor vid Stockholms universitet, bor i huset. Hon varken orkar eller hinner sköta planteringarna som hon skulle önska. Därför är det redan andra gången i sommar som hon anlitar Emmaus arbetspool.

– Det är bra på alla sätt. Jobbet blir gjort och det känns bra att kunna bidra till att de, som kommit till Åland, kan få jobb och därmed ett mer värdigt liv, säger hon.

Bogdan Catalan och **Ciprian Hilitianu** sätter igång omgående. Det kommer säkert att ta dem flera timmar innan allt är klart.

– Det finns kaffe, ropar Inger innan hon åker i väg på ett möte.

Inget svartjobb

Arbetspoolen, som drivs av Emmaus Åland, kom i gång vid årsskiftet. Det började med att en åländsk familj, **Anders** och **Camilla Wiklund**, tog hand om en rumänsk tiggare som satt utanför en matvaruaffär. De lät honom och senare även hans bror bo i familjens gäststuga och de efterlyste jobb åt dem via Facebook.

De ville att allt skulle gå rätt till, inget svartjobb tilläts, och då blev det byråkratiska för tidskrävande. Därför vände familjen sig till Emmaus som började fundera på en organiserad arbetspool.

Robert Jansson, verksamhetsledare för Emmaus, säger att man satte igång i liten skala efter att först ha utrett alla aspekter av saken som skattefrågor, personalhälsovård, arbetarskydd och försäkringar. De som jobbar för poolen får stipulerad lön för okvalificerat arbete – i dagsläget 9,42 euro per timme. Emmaus å sin sida debiterar kunderna, som anlitar poolens tjänster, 20 euro per timme.

– Ett självkostnadspris. Myndigheterna har varit hjälpsamma och positiva. Den kritik, som vi fått har kommit från några småföretagare, som ansett att vi konkurrerar med dem. Men det finns inget samhällsstöd bakom vår pool och det är fritt fram för vilket företag som helst att anställa våra pool-medarbetare om de vill, säger Robert Jansson.

Talar rumänska

Jonas Sommarhed, utbildad präst som är född i Rumänien och som bott närmare tio år på Åland, fick en överraskning när han ansökte om åländsk hembygdsrätt. För att få det måste man vara finländsk medborgare och med medborgarskapet följde en inkallelseorder att göra värnplikt. Han valde att göra civiltjänst vid Emmaus i stället och eftersom han talar rumänska var han som klippt och skuren för rollen som koordinator för arbetspoolen.

Han tar emot och fördelar jobb och han skjutsar ofta pool-medarbetarna till respektive uppdrag.

– Då tar jag exakt reda på vad man vill ha gjort och kan agera tolk. Hittills har de som anlitat oss varit nöjda, inga klagomål har hörts, säger han.

... fortsätter på följande sida.

CIPRIAN HILITIANU rensar ogräs i en privat trädgård i Mariehamn.

BOGDAN CATALAN gillar arbetspoolen, men vill ha mer jobb än han hittills fått. För att klara sig extraknäcker han som staty på gågatan i Mariehamn – det fungerar sommartid men ger inte mycket under vinterhalvåret.

Familjen eldar mycket med ved och ville ha inkörningshjälp av Emmaus arbetspool. STELIAN SOPIUNEAC staplar veden i familjens källare.

... fortsättning från sidan 17.

Uppdragen varierar.

– Vi har krattat löv, skottat snö, flyttat, målat hus och staket och jobbat för jordbruksföretag bland en del annat. Jag tycker inte att vi direkt konkurrerar med befintliga företag utan att vi fyller en lucka, säger han.

Ett annat jobb just den här dagen är att stapla in ved i en källare i ett privathus i Mariehamn. Det utförs av **Christinel Bulilete** och **Stelian Sopiuneac** från Rumänien.

Vill ha mer jobb

– De flesta i vår pool är från just Rumänien och de flesta av dem har livnärt sig som tiggare. Men vi har också personer från Irak, Syrien och Nepal. Även några ålänningar har anmält sig, säger Jonas Sommarhed.

Sedan starten har 30 personer varit inskrivna. En förhoppning är att de, som är med, på sikt ska få längre anställningar. Två hade jobb hela sommaren, dels på en fårfarm, dels på ett gästhem.

Själva systemet har visat sig fungera men det finns ett problem.

– Vi vill ha in fler uppdrag. Nu varierar det rätt mycket. Vissa dagar kan flera sysselsättas, andra dagar har jag bara jobb för ett par och kanske bara några timmar. Det i sin tur kan leda till en del gruff bland medarbetarna. Varför får en del jobba men inte alla?

CHRISTINEL BULILETE har just flyttat till Åland och skrivit in sig i Emmaus arbetspool. Här kör han in ved. Jobbet har beställts av en familj i Mariehamn.

Extraknäck som statyer

Bogdan Catalan och Ciprian Hilitianu säger samma sak.

– Vi vill ha mer jobb. Helst åtta timmar varje dag. Nu räcker inte pengarna, som vi förtjänar via poolen, till. Vi har en egen bostad i Mariehamn och mycket går till hyran, säger de.

I stället extraknäcker de som statyer på gågatan i Mariehamn. Bogdan klär sig i guldkostym, Ciprian i en silverdräkt. Det ger en del pengar men har också sina avigsidor. Det är hett att stå i kostymerna och silver- och guldfärgen skapar irritation i luftvägarna.

Christinel Bulilete, som nyligen kommit till Åland, hoppas också på mycket jobb.

– Jag vill jobba heltid för att kunna hjälpa mina föräldrar i Rumänien, säger han.

THOMAS ROSENBERG

> Vem talar i dag om nedrustning och nej till kärnvapen, annat än ett fåtal grånade aktivister?

KRÖNIKA

Krig och fred, och Kekkonen

Krig och fred. Inte bara titeln på en av de största romaner som skrivits, av Leo Tolstoj, utan också begrepp som blivit mer påträngande än på länge. Och som fått mig att – ja, rentav sakna en statsman av Kekkonens kaliber. Därför har det varit intressant att under sommaren lyssna på Radio Vegas serie om UKK, där äldre människor har berättat om sina minnesbilder av vår långvariga president.

Också jag har personliga minnen, vilka här må återges, som en pendang till radioserien. Det första från mina spädaste år i början av 50-talet, muntligt traderade inom familjen. Kekkonen var ännu minister, och han brukade ibland färdas omkring med sin vän kommerserådet Lehtinen, i dennes lyxyacht. Sällskapet ville övernatta på holmen och bad om nattlogi, vilket min morfar förvägrade dem. Han var ingen vän av Kekkonen, och att han nobbade vår blivande president har givetvis blivit en god familjehistoria.

Själv råkade jag på Kekkonen långt senare, under 1970-talet, då han en vacker vinterdag kom emot mig utanför Fölisön, raskt skidande tillsammans med sin adjutant. Och det sista minnet är av en radioutsändning från en idrottstävling, såvitt jag minns rätt AIF:s tävlingar på Ratina i Tammerfors. Det måste ha varit sent 70-tal eller början av 80-talet, för Kekkonen hade uppenbara svårigheter att staka sig fram i sitt korta hälsningstal, vare sig det berodde på alkohol, dålig syn eller demens, kanske en kombination av alla tre. Men pinsamt var det.

Det som däremot inte alls var pinsamt utan väldigt strongt, och som fortfarande är mitt bestående minne och intryck av Kekkonen är hans fasta, kloka och konsekventa linje i förhållande till vår ryska granne. Respekt, förtroende och realism var för honom ledstjärnor i relation till Sovjet/Ryssland, och den pragmatismen behöver vi fortfarande. Paasikivi-Kekkonen-linjen hette det förr, och dess rationella kärna är lika viktig idag som tidigare: att inte vara eftergiven och undfallande, men inte heller provocera i onödan. Att Ryssland är stort, och sedan Peter den stores dagar varit paniskt rädd för att bli instängd i Finska viken respektive Svarta havet, det är realiteter en klok granne måste ta hänsyn till.

En annan realitet som tycks vara bortglömd – och det är långt mer skrämmande – är att krig i stor skala inte är någon option överhuvudtaget. En övertygelse som varit lika stark som den varit självklar för alla som vuxit upp under decennierna efter kriget. Bomberna över Hiroshima och Nagasaki hade definitivt gjort krig till en mardröm som inte fick besannas. Och terrorbalansen har ju faktiskt till en viss del fungerat som en broms – hittills. Men nu tycks avståndet till hemskheterna ha blivit så stort att den insikten kan glömmas. Vem talar i dag om nedrustning och nej till kärnvapen, annat än ett fåtal grånade aktivister? När hörde ni senast någon nämna kärnvapen i samband med diskussionen om den allt spändare situationen kring Östersjön?

Att den ryska ledningen i sin sårade självkänsla beter sig självsvåldigt, och skrämmande likt Tyskland på 1930-talet, är sant, men rättfärdigar ändå inte den massiva mobiliseringen i väst, också militärt men framför allt mentalt. Det kan inte sluta annat än illa. För till skillnad från 30-talets Europa är militära lösningar ju inte längre något alternativ. Vi har visserligen sett många krig i mindre och mer ”behärskad” skala, också i Europa, ofta med ställföreträdande parter. Och under senare år nya former av hybridkrigföring, såsom dataintrång, sabotage och terrorism. Obehagligt och illa nog, men fullständigt obegripligt är att också ett konventionellt krig i stor skala igen framställs som ett alternativ. Ja, nästan ett önskvärt sådant.

Därför känner jag ibland en viss saknad efter personer med Kekkonens resning. För att inte tala om den tidigare självklara övertygelsen om att krig som konfliktlösning inte längre är något alternativ.

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

NOTERAT !

Påverkar sociala medier vardagsdialogen i hemmet?

Den 15 november arrangeras Anhörigseminariet i Jakobstad, i år med rubriken *Vardagsdialogen i familjen – vart tog den vägen?*.

Under dagen kommer vi att diskutera utmaningar som dagens familjer står inför, hur sociala medier påverkar vardagsdialogen i hemmet och hur vi kan stärka relationen till våra barn. Vi bjuder på tre föreläsningar, en paneldiskussion, en teaterpjäs och verktyg som vuxna och pedagoger kan dra nytta av i sin relation till barn.

Seminariedagen är öppen för alla (tillfället är kostnadsfritt), men riktar sig främst till föräldrar, pedagoger och andra vuxna som arbetar med barn. Vi har plats för 96 personer och hoppas att just DU finns med under dagen! Seminariet är ett samarbete mellan Psykosociala förbundet, FinFami Österbotten och Svenska Österbottens Anhörigförening. Mer information om seminariet hittar du på Psykosociala förbundets hemsida *www.fspc.fi*

Varmt välkommen!

Kom med och delta i ett av världens kortaste stadslopp!

Psykosociala förbundet planerar att arrangera ett av världens kortaste stadslopp!

Vi vill sätta fokus på hur viktig kopplingen mellan fysisk och psykisk hälsa är för vårt välbefinnande och vi vill göra det med ett lopp som andas både humor och allvar. Deltagarna kan springa, jogga, gå eller krypa sig igenom det korta stadsloppet (370 meter), som för första gången arrangeras i Jakobstad. Tillsammans med fem andra aktörer vill vi skapa en fin och rolig förmiddag där välmående är i fokus.

Varför? Vi vill få igång ett samtal och mer öppenhet om psykisk hälsa och kanske rasera en och annan fördom. Psykisk ohälsa är något som kan drabba precis vem som helst, och det finns mitt ibland oss. Fysisk aktivitet och sociala sammanhang är centrala faktorer för alla människors välbefinnande. Det här vill vi sätta fokus på.

När? Måndagen den 10 oktober 2016, på Världsdagen för psykisk hälsa. Ca klockan 9.30-11.00 (loppet kör igång klockan 10). Konferencier är Yle Sportens Antti Koivukangas.

Mer information om loppet finns på förbundets hemsida, *www.fspc.fi*

Pernilla Nylund,
informatör FSPC

KORTVÄXTA VILL BEHANDLAS SOM SINA JÄMNÅRIGA

I Finland finns cirka tusen kortväxta personer. Till den gruppen räknas vuxna som är under 140-150 cm. Linda Bondestam och Mats Holmqvist bor i Helsingfors och har tre barn. Den yngsta som i höst fyller fem år är kortväxt. Lotta Lehto, som är ett halvt sekel äldre och kortväxt, lever ett aktivt liv i Lovisa.

TEXT **CHRISTINA LÅNG**
BILDER **CHRISTINA LÅNG och**
ur FAMILJEN BONDESTAM-HOLMQVISTS familjealbum

MILJA trivs ute på holmen. *(Ur familjens eget album)*

– **Milja** är en rolig flicka, hon hittar på finurliga lösningar när benen inte räcker till när hon ska ta sig upp till exempel i en hög säng. Också syskonen gillar henne och av dem har hon lärt sig många färdigheter. Den här sommaren har gått bra, hon har blivit förståndigare och klättrar inte längre på alla möjliga och omöjliga ställen. Hon har lekt mycket med syskonen, berättar Linda och Mats med en viss lättnad.

Familjens två äldre barn hade blivit förlösta med kejsarsnitt och så skulle också det tredje barnet komma till världen. Fem veckor före beräknad nedkomst visade ultraljudet vid en rutinkontroll att barnet hade kortare armar och ben. Ingen kunde förklara vad det var fråga om. Läkaren uppmanade bara den väntande mamman att gå hem och vänta.

– Det var en chock. Jag var överarbetad och hade tänkt vila mig under den återstående väntetiden men det blev ju i stället en hemsk tid av oro och osäkerhet, minns Linda.

– Inte blev vi mera upplyfta av genetikerns upplysning om att det kan vara fråga om en skelettsjukdom, som inte är dödlig, fyller Mats i.

Båda föräldrarna deltog i diskussionerna med läkare och vårdpersonal. Speciellt Linda anser att hon skulle ha behövt mera stöd i det skedet. När Milja föddes fick hon fulla tio poäng och var en pigg och livlig baby. Informationsgången på Kvinnokliniken var ändå bristfällig.

– Det kom en sjukhusfotograf som tog bilder på vår nyfödda flicka utan att ge någon förklaring till oss, säger Mats.

Situationen blev snart lättare

På Barnkliniken fick föräldrarna bättre stöd, men Milja tog undersökningarna hårt och avskydde besöken där. Numera räcker det lyckligtvis med ett besök per år. Situationen kändes lättare när läkarna kunde ge en diagnos. Kortväxtheten är inte genetisk utan beror på en mutation. I bekantskapskretsen finns en äldre pojke som också är kortväxt och det kändes skönt att få mera upplysning den vägen.

Milja lärde sig gå när hon var under ett år och har varit ovanligt stark och frisk trots diagnosen; många behöver genomgå operationer tidigt. De äldre barnen har gått i finskt daghem och efter diskussion med läkare som gav rådet att behandla Milja som syskonen, började hon också där.

– Det passade tyvärr inte henne, hon vägrade prata där och var tyst i över ett år. En språkexpert sade att hon har selektiv mutism och vi blev väldigt bekymrade eftersom vi ofta fått höra att kortväxta klarar sig bra eftersom de är socialt begåvade. Nu har hon bytt till ett svenskt daghem och det är mycket bättre. Där kommer hon också i kontakt med och lär känna de barn hon senare ska gå i skola med.

Uppskattade kontakter

Som många andra föräldrar med specialbarn funderar Linda och Mats på Miljas framtid. Blir det aktuellt med operationer? Måste hon sitta i rullstol när hon inte mera vill sitta i barnvagn? Ska man hjälpa henne eller vänja henne vid att klara så mycket som möjligt själv? Vad händer om hon igen slutar prata?

Just nu ser det mesta ut att ordna sig på bästa sätt. Stora syster som är elva år hjälper till och kompisarna tycks gilla henne på ett speciellt sätt. De tycker hon är en härlig typ.

Genast efter vår träff skall Linda välja papper till sin nya bok, som ska i tryck och presenteras på bokmässan i Göteborg. Sen ska hela familjen under veckoslutet delta i en träff för kortväxta och deras familjer i Uppsala. De har varit med tidigare och tycker sig se en viss skillnad mellan länderna. I Sverige med många invånare finns också flera som har samma diagnos som Milja. Det känns tryggt och både kunskapen och

... fortsätter på sidan 24.

MILJA HOLMQVIST, 5, är en av de tusen personer i Finland som är kortväxta. *(Ur familjens eget album)*

FAKTA

Den riksomfattande organisationen Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry grundades 1984 för kortväxta och deras anhöriga. Föreningen som har cirka 700 medlemmar arrangerar utbildning för familjer, unga och vuxna och ger ut en tidskrift fyra gånger per år. Den 28-30 oktober ordnas temadagar i Dickursby med hälsa och välmående som tema.

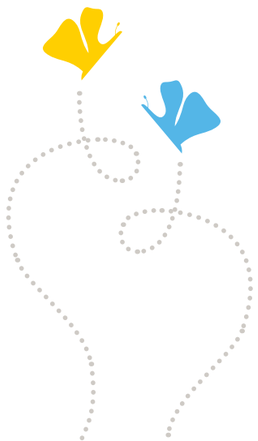
Se *www.lyhytkasvuiset.fi*

LOTTA LEHTO berättar om sitt liv i Lovisa.

... fortsättning från sidan 23.

kamratstödet på svenska uppskattar de.

– Den här träffen samlade ca 160 personer från hela Sverige och det var roligt för oss alla att träffa gamla och nya vänner. Milja börjar förstå att hon är annorlunda och det var nog viktigt och intressant för henne att se så många kortväxta i alla åldrar, summerar föräldrarna.



En väldigt vanlig barndom

Så beskriver Lotta Lehto sina första år i Lovisa, där hon växte upp. Som alla andra barn gick hon i den tidens lekskola, folkskola och mellanskola. Och hon blev inte mobbad.

Efter studentexamen tog hon ett mellanår i Folkakademin i Borgå före utbildningen i Social-och kommunalhögskolan i Helsingfors. Också i storstadslivet blev hon accepterad. Hon klarade sig utmärkt i sin studiebostad.

– Jag insåg som ganska liten att jag är lite annorlunda, jag besökte läkare i Helsingfors två gånger i året. På något sätt visste jag redan i lekskolan att jag och en annan pojke med CP-skada ”på något sätt hörde till en annan grupp”. I skolan satt jag i något skede i en mindre pulpet än de andras och jag fick inte vara med i gymnastiken. Numera klarar

... fortsätter på sidan 26.

jag mej på båda språken, men en upplevelse som inte var positiv var vistelsen på Barnkliniken då jag inte förstod finska. Då var jag sju år och mina lårben opererades. På den tiden berättade man inte så mycket åt patienterna. Ljuspunkten var när min mamma varje dag på bestämda tider kom och hälsade på mej. Nu är det mera flexibelt.

Lotta har diagnosen diastrofia (DTD) som är den vanligaste formen av kortväxthet. Den diagnosen ges ofta redan för nyfödda och kan också konstateras under graviditeten. Lotta har påbrå från båda föräldrarna, men hon vill inte ta ställning till frågan om vem som har rätt att få födas. Det finns inte mediciner eller behandling av gener som skulle kunna förbättra DTD. Operationer görs alltid utgående från individuella behov. Regelbunden rehabilitering och fysioterapi är nödvändig, likaså anpassade kläder och hjälpmedel. Lotta får två specialgjorda skor per år och kläder ändras efter behov. Kvinnornas längd som vuxna är i medeltal 129 cm. Lotta mäter 114 cm i strumplästen.

LOTTA LEHTO ute med sin rollator.

Egen bostad och aktivitet är viktigt

Lotta Lehto bor sedan 1990 i egen bostad i Lovisa. I den gjordes ändringsarbeten och är nu anpassad för hennes behov. Hon får personlig assistans sex timmar i veckan och får vardagen att fungera bra. Hon trivs utmärkt i den och i sin hemstad, där hon är aktiv i flera föreningar. Regelbundet besöker hon sin mamma som bor på servicehem och de äter ofta lunch tillsammans på veckosluten.

– Jag växte upp i Arbetets Vänners blandade kör och där sjunger jag ännu med. Numera är jag också föreningens sekreterare och det ger mej mycket stimulans.

– Jag är också sekreterare i lokala Invalidföreningen och deltar i vattengymnastik i servicehuset Esplanad. Och så bowlar jag med andra medlemmar. Där får jag kamratstöd. Skype är ett utmärkt hjälpmedel för att hålla kontakt med vänner på andra orter. Och via Facebook håller jag koll på vad folk gör, säger Lotta med glimten i ögat.

Tidigare har hon även varit med i den landsomfattande föreningen för kortväxta, också på nordisk nivå, men var tvungen att sluta efter ett antal operationer och sjukhusvistelser.

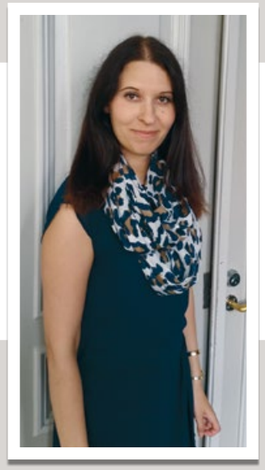
Som socialarbetare har hon arbetat i ett par östnyländska kommuner, men är numera förtidspensionerad. Hon har genomgått fem stora ledoperationer under åren 1996-1999. För cirka fyra år sedan blev hon skuffad av en automatisk dörr, föll och lårbenet gick av. De senaste åren har hon haft olika komplikationer och har nu begränsad rörelseförmåga, trots att hon under åren 2013-2016 genomgått flera operationer.

– Utomhus är jag beroende av rollator men hemma hoppas jag klara mej med endast en käpp. Det går långsamt framåt säger Lotta Lehto på sitt positiva sätt.

Hon har också drabbats av en stor sorg när hennes manliga vän nyligen avled, men livet måste gå vidare. Det är en ny situation att försöka acceptera. Hon är fortfarande levnadsglad och konstaterar att ***livet ska upplevas; inte bara överlevas!***

NORA STRÖMMAN

> Vi lyssnar på allt hela tiden, både dag och natt.



Dina ÖRON är lika unika som du

Vi ser öron överallt. När vi dricker håller vi i muggens öra. Bullarna vi äter kallar vi för örfilar. Stenmurklorna vi plockar i skogen heter på finska korvasieni och i havet hittar vi Finlands vanligaste manet som heter öronmanet, eftersom vi tyckt att maneternas ljusröda könsorgan i mitten av maneten påminner om öron.

Många är också de ortsnamn som har ett öra i sin första stavelse. Finlands viktigaste sevärdhet Korvatunturi kanske är det mest kända örat. Namnet lär härstamma från att de två bergstopparna ser ut som ett par spetsiga lyssnande djuröron.

Våra öron är snygga och charmiga och faktiskt lika unika som våra fingeravtryck. Ja, det finns till och med framtida planer på att använda öronavtryck som biometriska pass i stället för fingeravtryck.

Våra öron växer ut ur oss likt svampen Judasörat på träd och likt svampen blir också våra öron en aning större ju äldre vi blir. En tolkning till detta är att vi behöver större öron för att samla in mera ljud när vi blir äldre och får sämre hörsel. Och naturen har tydligen bestämt att vi behöver 0,22 mm större öron per år för detta ändamål.

I bland kan vi enligt gamla ordspråk ha en räv bakom örat när vi håller på med fuffens. Vi kan också vara gröna inom området och då inte vara helt torra bakom öronen och så kan det hetta om öronen när någon tänker på oss. Men vi kan också ha lock för öronen. Det kan pipa, susa och brusa i våra öron. Vi kan vara ljudöverkänsliga eller ha svårt att höra på jobbet, i telefon, i bakgrundssorl på restauranger eller på möten.

Våra unika öron kan i bland behöva hjälp med att höra. I dag finns det ett brett sortiment av hörhjälpmedel och hörapparater och nästan alla kan hitta ett passande hjälpmedel som underlättar hörandet. Vi lyssnar på allt hela tiden, både dag och natt. Om nätterna stänger hjärnan oftast ut ljud som öronen lyssnar på, för att vi skall få sova. Och vi hör ljud till och med om vi står i ett ljudisolerat rum. När de yttre ljudkällorna tas bort hör vi ljud inifrån oss själva istället.

Våra vackra, specialdesignade öron orkar kanske inte höra allt lika bra hela livet ut, men söker vi hjälp i tid så blir vi förhoppningsvis aldrig lika irriterade som Vincent van Gogh blev av sitt öra.

Nora Strömman
är tf verksamhetsledare
på Svenska hörselförbundet rf

Ny utbildning för blivande BOENDEUTVÄRDARE

I höst erbjuder FDUV i samarbete med Aspa en svensk utbildning för blivande boendeutvärderare. Utbildningen ordnas i Helsingfors i oktober. Målet är att utbilda 7-8 personer som kan utvärdera kvaliteten av boendetjänster utgående från sin egen erfarenhet.

Vad är en boendeutvärderare?

En boendeutvärderare är någon som utifrån egen erfarenhet kan bedöma kvaliteten av boendetjänster.

Metoden kallas på finska VERTAISarviointi, och har utvecklats av Aspa-stiftelsen. Det viktiga i metoden är att ta till vara både den kunskap och de erfarenheter som klienten har och utgå från att kunden är expert på sitt eget liv. Målet är att de utvecklingsförslag som utvärderaren föreslår beaktas i det vardagliga boendet.

Demokratipris år 2014

Aspa-stiftelsens metod för att utvärdera boendeservice fick Demokratipriset år 2014 för främjande av närdemokrati. Demokratipriset är ett pris på 10 000 euro som justitieministeriet vartannat år delar ut till aktörer som främjat demokrati.

Svenskspråkig utbildning i oktober

FDUV och Aspa ordnar i oktober den första utbildningen på svenska för blivande boendeutvärderare. Utbildningen på svenska ordnas på Vegahuset i Helsingfors 7 och 8 oktober 2016. För att kunna bli boendeutvärderare ska man själv ha erfarenhet av att ta emot boendeservice till sitt eget hem.

I utbildningen går vi igenom vad en boendeutvärderare gör och hur den ska sköta sitt uppdrag. Till exempel går vi igenom hur man intervjuar en annan person och hur man skall gå tillväga för att den som intervjuas skall känna sig trygg, bekväm och lita på att det som sägs stannar innanför fyra väggar. Alla intervjuer transkiberas av en sekreterare och personal, hyresgäster samt föräldrar/stödpersoner inbjuds till ett infotillfälle där resultaten presenteras.

TEXT: ***Elina Sagne-Ollikainen***
BILD: ***Metti Löfberg/Aspa***

JAANA NORDLUND är en av Aspas boendeutvärderare på finskt håll. Hon bor i Ulvila med sin sambo och jobbar med handarbete. Som boendeutvärderare reser hon runtom i Finland och utvärderar boendetjänster för andra personer med utvecklingsstörning.

Steg för Steg fyller 20 år

Steg för Steg blev Finlands första förening för personer med utvecklingsstörning när föreningen grundades den 27 oktober 1996.

Det betyder att vi i år fyller 20. Det kommer vi att fira med en Jubileumsfest på Åland den 1.10. Vi kommer också att ge ut en Jubileumstidning med samlade texter om föreningens historia och en ny t-skjorta som man kan beställa via vår hemsida i höst.

Vi vill tacka alla som varit aktiva under de senaste 20 åren. Nu blickar vi framåt och hoppas på att fortsätta vara aktiva och utvecklas.

Hälsningar från föreningen DuvVingen!

Vi har fritidsverksamhet som utvecklas hela tiden, klubbar med olika tema, både traditionella och även nya verksamheter. Det finns ibland önskemål om att göra spännande och annorlunda saker, och vi försöker möta dem. I våra aktivitetscenter Tian och Porten kan man också komma in och ”bara vara” tillsammans med gamla och nya vänner.

Det finns en del klubbar som ännu har platser kvar, Läsklubben, Bandklubben, Dansklubben, Bowlingen. Enstaka platser finns till Slöjdklubben och Konstklubben. Speciellt i de nya klubbarna finns plats!

Ny säsong med DuvVingen – pröva på nya klubbar!

Du som är mellan 15-25 år, och nyfiken av olika saker, kom med på våra nya klubbar!

Killar som gillar att hänga tillsammans, pröva på nya spel eller gå ut på små äventyr skall komma med i Killklubben. Tjejer som vill träffas och diskutera saker tillsammans och göra något med nya vänner både ute och inne är välkomna till Tjejklubben! Träfftiden är måndagar kl 18.00-19.30, varannan vecka. (Start Tjejklubb 19.9 och Killklubb 26.9). Frågor och anmälningar via epost till *lena.wenman@vingen.fi* och till *alexp.duv@gmail.com* eller telefon: 0400 502349.

Sommarminne från vår populära Paddlingsklubb!

På DuvVingens paddlingsutflykt i Ekenäs skärgård den 8 augusti fick vi igen, såsom alltid tidigare, njuta i fint väder. I år var vi totalt 26 ivriga paddlare i ålder mellan 9 och 75. Paddling passar alla!

Spännande värre var då en kanot fastnade i vassen, men påhejade av de övriga och med starka paddlingstag så kom de loss och vi kunde fortsätta. Då ivriga paddlare är i farten så behövs både mellanmål och mat. Den goda laxsoppan och blåbärspajen med vaniljsås var smaskens.

DUV i Västra Nyland meddelade direkt efter paddlingen att de gärna deltar även nästa år på DuvVingens paddlingsutflykt om sådan arrangeras – det kan nog tolkas som ett gott betyg. Också de andra deltagarna var belåtna och nöjda! Paddling i naturskön skärgård är så rofylld sport och trevlig att göra tillsammans i grupp. Hoppas att vi ses igen nästa sommar och nya paddlare är naturligtvis välkomna med! / *Paddlarna genom Inger Karlsson*

DuvVingen är en förening för personer med utvecklingsstörning, samt anhöriga och vänner. Föreningen startade år 1971 och är en lokal förening i Mellersta Nyland. Föreningen är medlem i riksförbundet FDUV. DuvVingen har ett allaktivitetscenter “Tian” – på Tavastvägen 10 i Helsingfors.

Där kan man träffa vänner, ta en kopp kaffe samt delta i klubbar och temakvällar. På Tian arrangeras roliga kvällar med bordtennis,musik och konst, disko, karaoke och mycket annat. Ledare finns på plats för dig som behöver lite stöd eller om du vill fråga/prata om något. I Esbo har DuvVingen en lokal i Esboporten 3 – “Porten”. Där är en lite mindre och lugnare miljö med varierat program på Öppet hus-kvällarna. Spel, pyssel och uteaktiviteter i närområdet med ledare och anhöriga tillsammans med deltagarna.

Vill du komma med, eller veta mer?

Kom gärna på besök eller kontakta oss:
DuvVingen, Tavastvägen 10, 00570 Helsingfors.
Epost: *duv@vingen.fi*

VERKSAMHETSSAMORDNARE:
Lena Wenman (epost: *lena.wenman@vingen.fi*),
tel: (gärna textmeddelande): 050-405 8703

FRITIDSLEDARKOORDINATOR:
Alex Pihl (epost: *alexp.duv@gmail.com*),
tel: 0400 502 349

Ulrika Krook är tillbaka!

Ulrika Krook har återvänt till sin post som juridiskt ombud på SAMS. Hon och det andra ombudet Erik Munsterhjelm kan kontaktas i frågor som berör juridik och funktionsnedsättning. Rådgivningen är öppen tisdagar klockan 13.15-15.45 och torsdagar 9.15-11.45 och nås på följande nummer:

Ulrika Krook 050 443 0576
Erik Munsterhjelm 040 519 6598

Se vidare *www.samsnet.fi/verksamhet* eller ta kontakt *radgivning@juridisktombud.fi*

Våra hem är ingen marknadsvara

Att via auktionering köpa och sälja tjänster som personer med funktionsnedsättning behöver under hela sitt liv är ingen hållbar lösning. Detta är ändå verklighet i dagens Finland, eftersom upphandlingslagen tolkas rigoröst.

Upphandlingslagen är aktuell i höst då ett förslag till ny lag behandlas i riksdagen. Den nya lagenska vara i linje med det nya EU-direktivet om upphandling som trädde i kraft år 2014 (2014/24/EU).

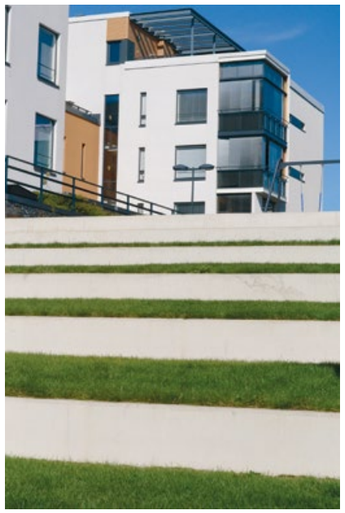
Handikappforum och Delegationen för boende för personer med utvecklingsstörning anser att det behövs en begränsning i lagens tillämpningsområde. Upphandling ska inte tillämpas på tjänster som personer med funktionsnedsättning är i behov av under hela sitt liv, tycker man.

I många andra EU-medlemsländer har man lämnat tjänster för personer med funktionsnedsättning utanför upphandlingen. I Finland har många beslutsfattare och tjänstemän däremot hävdat att EU tvingar oss att följa upphandlingsdirektivet.

Det är ingen nyhet att upphandlingslagen tolkas rigoröst i Finland. På finskt håll har en grupp föräldrar vänt sig till Europaparlamentets utskott för framställan och lämnat in petitioner för att söka rättelse i fråga om Finlands konkurrensutsättningsförfarande och praxis. Ärendet kommer att behandlas i utskottet på hösten, då också personer och föräldrar som har sökt rättelse kan närvara.

Handikappforum och Delegationen för boende för personer med utvecklingsstörning anser att ”hur tjänsterna ordnas inte får strida emot FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Att exempelvis konkurrensutsätta boende för personer med funktionsnedsättning med tidsbegränsade avtal är ohållbart eftersom det gäller livslånga tjänster. Fortsatt konkurrensutsättning leder till osäkerhet och oreda och kan ge upphov till olidlig stress och ångest.”

Det mest hållbara tillvägagångssättet på lång sikt är att ge personer med funktionsnedsättning verktyg för att själv definiera vilka tjänster de behöver. Statsrådet har i juni gett förslag för hur valfrihet i social- och hälsovårdsreformen kunde förverkligas. För de tjänster som personer med funktionsnedsättning använder hela livet föreslås personlig budgetering. Via personlig budgetering får den som behöver tjänster makten att bestämma vilka tjänster hen behöver och varifrån hen vill köpa dem. Beslut i frågan fattas i november 2016.



Våren 2016 konkurrensutsatte Esbo stad boendeservice för personer med funktionsnedsättning via en elektronisk auktion. Det här är bara ett exempel på hur rättigheter kan åsidosättas genom att hänvisa till kostnadseffektivitet.

Torsdagen den 8.9 ordnar Handikappforum och Delegationen för boende för personer med utvecklingsstörning jippot ”Våra hem är ingen marknadsvara” i Helsingfors för att lyfta fram de problem som konkurrensutsättning kan leda till när det gäller livslånga tjänster för personer med funktionsnedsättning.

FOTNOT

Program på Helsingfors bokmässa:

Torsdag 27.10 kl. 14.00:
Bokprat om lättlästa böcker
Bibliotekarierna Anna Söderström och Mikael Gros brukar bokprata som en del av sitt jobb på bibliotek i Helsingfors och Esbo. Nu håller de i stället bokprat på mässan, med lättläst som tema. Bokpratarna presenteras av författaren Jolin Slotte.
Arrangör: LL-Center

Fredag 28.10 kl. 14.00:
De för berättelserna vidare
Jolin Slotte har återberättat två romaner på lättläst svenska, senast Maria Turtschaninoffs Maresi. Hon samtalar med översättaren Mårten Westö om vilka utmaningar de möter då de förmedlar en annan författares ton och temperament. Samtalet leds av Rita Paqvalen, litteraturvetare och verksamhetsledare på Kultur för alla.
Arrangör: LL-Center

Ny lättläst bok från Lärum-förlaget:

Maresi finns nu på lättläst svenska

Maria Turtschaninoffs fantasyroman *Maresi* utkom i lättläst bearbetning i augusti. Maresi är den fjärde finlandssvenska romanen som Lärum-förlaget ger ut i bearbetning.

Genom de lättlästa bearbetningarna vill Lärum-förlaget göra det finlandssvenska kulturarvet tillgängligt för fler. Den lättlästa Maresi är återberättad av författaren Jolin Slotte och illustrerad av **Jenny Wiik**.

– Att bearbeta Maresi har varit både roligt och utmanande. Att kunna förmedla den här berättelsen också till de svaga läsarna känns extra värdefullt eftersom boken har hyllats så av både kritiker och läsare. Men samtidigt gör det utmaningen ännu större, säger Slotte.

– Litteratur skall vara tillgänglig för alla, kommenterar Turtschaninoff.

Lättlästa Maresi kan beställas från shop.larum.fi. Boken kostar 16,50. I oktober kommer förlaget att lägga ut ett arbetsmaterial som lärare gratis kan ladda ner från webbplatsen.

De återberättade romaner som tidigare getts ut på svenska i Finland är:

- *Där vi en gång gått* av Kjell Westö, återberättad av Peter Sandström
- *Tusenblad* av Birgitta Boucht, återberättad av Jolin Slotte
- *Orgelbyggaren* av Robert Åsbacka, återberättad av Bosse Hellsten

I en lättläst bearbetning, också kallad en återberättad roman, har en annan författare återberättat en bok på ett enklare sätt. Bearbetningar är kortare och skrivna på en lättare svenska än originalet. De är gjorda för de läsare som upplever att originalet är för svårt, men ändå vill ta del av berättelsen.

På bokmässan i Helsingfors i oktober kommer Jolin Slotte att berätta om hur det är att skriva en lättläst bearbetning. Hon samtalar på mässans scen med Mårten Westö, som är översättare, om hur man förmedlar en annan författares ton och temperament.

Maresi är också en av många lättlästa ungdomsböcker som presenteras på mässan av de två bibliotekarierna Anna Söderström och Mikael Gros.

REPORTAGE

KEPPULI blev en succé!

Glasvasen Keppuli, som lanserades på Keppuligalan i Finlandiahuset på Världsautismdagen den 2 april, har hittills uppfyllt sin funktion: att öka kunskapen om autism. Men bakom den officiella Keppulin ligger ett gediget och fascinerande hantverk. Nämligen glasblåsning. SOS Aktuellt har besökt Galleri Mafka&Alakoski i Helsingfors.

TEXT & BILD **DANIELA ANDERSSON**

Två Keppuli-vaser, en blå och en gul, står på bordet i glaskonstnär **Marja Hepo-aho** och glasblåsarmästare **Kari Alakoskis** galleri på Stora Robertsgatan i Helsingfors. Vaserna är runda och lagom tunga och väldigt sköna att hålla i handen. Riktigt terapeutiskt och man vill hålla kvar dem länge. Det är precis det här som Keppuli är.

– Keppulis mamma är den autistiska konstnären Hanna Keynäs. Hon hittade på ordet för ett plast- eller glasföremål som avger ett roligt ljud när man knäpper på det. En Keppuli känns skön i handen och ger en bra känsla, berättar Kari Alakoski.

Hanna har jobbat och gjort konst på Autismstiftelsen ända sedan hennes föräldrar var med och grundade den. Stiftelsen vill lyfta fram att vi alla, autist eller ej, har en egen Keppuli, någonting som ger bra ”fiilis”, trygghet och som man blir glad av.

– Stefan Lindfors, som har en släkting med autism, fick i uppdrag att designa en officiell Keppuli och då ringde han mig. Tillsammans utformade vi den till vad den är, berättar Kari.

Stefan Lindfors deltog pro bono i projektet. I den praktiska processen är det Kari och Marja som tillsammans blåser och tillverkar Keppulin i deras glasblåsningsverkstad i Riihimäki. Hittills har de gjort 300 stycken och flera är på kommande.

Glas gillar runda former

Keppuli fås i många olika färger, bland annat vit, blå, gul, grön, mörkviolett och olika sorters blå. Användningen beror helt på dig själv vad du vill ha den till: som vas, för värmeljus eller förvaring av dina vackraste smycken. Själva glaset har små bubblor i sig.

– Vi kallar dem sodabubblor. Det är luftbubblor som uppstår då man strör matsoda på glaset i tillverkningsskedet. Bubblorna gör att vasen fortsätter att se intressant ut hur mycket man än snurrar på den, berättar Kari.

Keppuli blåses på fri hand vilket är en utmaning i sig. Glaset ömsom blåses ömsom formas i tidningspapper under processen.

– Glas tycker om att vara runt, i en rund form. Utmaningen är att få undersidan snygg och rund, förklarar Marja.

Där som glasklimpen sitter fast i glasblåsarstången blir ett märke som försiktigt måste slipas bort. Keppuli ska vara helt rund så att den kan snurra runt som en boll ifall man vill. I slutskedet klipps öppningen ut från det glödheta glaset och föremålen sätts i avkylningsugnen.

– Det tar ungefär tio minuter att göra en Keppuli men sen ska den kylas ner i 12 timmar, säger Kari.

Tekniken som Kari och Marja använder kommer från Italien och har influenser från USA. Det är inte en traditionell finsk glasblåsningsmetod. Kari och Marja gör många kända glasdesigners arbeten, bland andra Tapio Wirkkalas jubileumsglasarbeten. Marja har specialiserat sig på att göra fågelsmycken av muranoglas. I en handvändning gör hon en fjälluggla som hänge i ett smycke.

– Jag har också gjort mänskors husdjur, hundar, katter och en häst. Ibland kommer folk med ett foto och ibland tar de direkt med sin hund till galleriet och vill ha den avbildad till ett smycke, säger Marja med ett skratt.

Glasstudio Mafka&Alakoski arrangerar också föreläsningar och upplevelsekvällar för grupper där man får bekanta sig med glasblåsningens konst. Marja har studerat på Nuutajärvi glasskola och anrika Orrefors riksglasskolan i Sverige. Kari har jobbat många år på Iittala och också som lärare på Nuutajärvi.

Keppuligalan

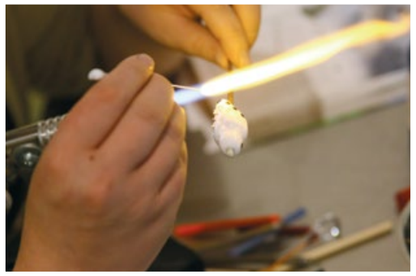
Keppuligalan som hölls i våras var en enda stor fest och manifestation för att öka kunskapen om autism. President Sauli Niinistö som var evenemangets beskyddare fick en egen Keppuli förstås. Samtidigt utsågs årets Keppuli, mångsysslare och konstnär Chris Af Enehjelm för att med ett öppet hjärta och fördomsfri attityd krossat fördomar i sitt Art Without Borders-projektet. I projektet har kända konstnärer tillsammans med Autismstiftelsens konstnärer lärt sig av varandra, blivit vänner och gjort konst tillsammans. April är Autismstiftelsens Keppuli-månad då en rad evenemang och föreläsningar arrangeras för att öka medvetenhet om autism.

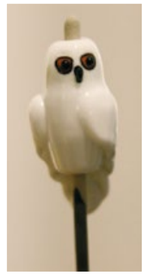
Keppuli får köpas via Autismstiftelsen.
www.autismisaatio.fi
www.mafka.fi
www.karialakoski.fi

HANNA KEYNÄS, som är Autismstiftelsens konstnär, har hittat på både ordet och fenomenet Keppuli. Sedan fick designerkonstnären STEFAN LINDFORS i uppdrag att förverkliga en officiell Keppuli och då kopplade han in glasblåsarmästare KARI ALAKOSKI.

Glaskonstnärparet MARJA HEPO-AHO och KARI ALAKOSKI gör fantastiska glaskonstverk.

MARJA HEPO-AHO skulpterar fram en fjälluggla med oerhörd precision och beundransvärd skicklighet.





INBJUDAN

Gör som DuvTeatern, 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: riksdagsledamot **Alexander Stubb**, riksdagsledamot och tidigare diskrimineringsombudsmannen **Eva Biaudet** samt skådespelare och programledare **Christoffer Strandberg**. Dessutom uppträder DuvTeatern, Elvido och överraskningsgäster! Bändet börjar spela klockan 17 och festen fortsätter till klockan 21.

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*) 0500 569 622

Festen är gratis och vi bjuder på mat. Kom gärna festklädd! Anmäl dej så fort som möjligt!

MONICA BJÖRKELL-RUHL

”Våra problem ökar under loven då dagarna avviker från det normala.

KRÖNIKA

Tack Gode Gud att det är augusti

Hur har sommaren varit? Har du haft en skön sommar?
Mitt svar är: Ööh...nja, jo, nej...zzz...zz..

Det finns en amerikansk grill och bar som heter TGI Friday. TGI står för ”Thank God It´s Friday” som betyder typ ”Tack gode gud att det är fredag”. Jag gillar inte fredagar, veckoslut, lovdagar, sommarlov, och speciellt inte juli-månad. Jag hatar när lov, semester och helger kommer. Jag fruktar semester.

Nu tänker flera läsare: ”vad är det skribenten talar om? Vem gillar inte fredagar, veckoslut, lovdagar och sommarlov? För den stora massan är det väl närmast det bästa som finns”.

Jag är, åtminstone i detta hänseende, inte en del av den stora massan. Jag har ett barn som är i behov av rutiner mer än barn i allmänhet och som lider fruktansvärt då rutinerna bryts. En vårvinterkväll vid matbordet i vårt hem lät jag var och en önska en sak som han/hon skulle vilja göra på sommaren. Min son svarade snabbt: Skola.

Jag förstår honom mycket bra. Våra problem ökar under loven då dagarna avviker från det normala. Min son är ett barn som kräver aktivitet och stimulans och som inte leker så bra själv. Han blir otrygg, rastlös och på dåligt humör. Det är en stor utmaning att hitta den rätta balansen på aktivitet, stimulans och vila. Han behöver naturligtvis vila men han vill inte alltid medge det och vill hålla igång tills det blir för mycket och han börjar gå på övervarv. Bevare den som försöker avbryta hans aktivitet... Antagligen märker han på mig att jag är nervös, stressad och rastlös. Jag är tidvis till och med rädd för raseriutbrott eller humörsvängningar av det allvarligare slaget och det avspeglar sig på honom. Missförstå inte mig, snälla. Jag älskar mitt barn! Men att vara förälder, och speciellt i juli, tär på mig. Under ”vanliga” dagar och veckor fungerar det nuförtiden någorlunda. Skolan och skolåret ger balans och stimulans. På veckoslut och skollov blir allt HELT ur balans. Mitt barn vill ha min uppmärksamhet mycket och vill ha mig i närheten.

För några år sedan var det ännu värre. Jag kommer ihåg hur ensam, utlämnad och vilsen jag kände mig efter midsommar då jag inte fick kontakt med någon av våra kontaktpersoner som kunde ha hjälpt oss. Det kändes som alla telefonsvarares meddelanden och automatiska e-postsvar löd ungefär såhär: ”Jag är på semester. Jag är tillbaka år 2043. Hoppas ni överlever.”

Förbund, föreningar och andra organisationer skriver på facebook före sommarlov: Nu stänger vi kontoret och är tillbaka i augusti. Ha en skön sommar. Trevligt i sig, men för många kan det kännas som: Nu är du ensam ute i stora världen. Försök överleva.

För vår del kunde sommarlovet kännas värre. Tack vare lovvård i juni och dagarna i augusti före skolstarten, korttidsvård och läger så känns sommarlovet överkomligt för oss. Jag tycker för övrigt att det är mycket fint att det ordnas lovvård för de barn som får specialundervisning. Syftet med lovvården är att barnen inte behöver vara bortkopplade från sina rutiner i tio veckor som skolornas sommarlov normalt består av, och för att barnen ska få hjälp med att upprätthålla sina färdigheter som de utvecklat under skolåret. Dessutom ordnas lovvård för att barnen inte kan lämnas ensamma hemma ens en stund under dagen då föräldrarna är på jobb eller uträttar ärenden.

När jag skrivit min sista rad i denna krönika tar jag luren i min hand och bokar jullovets korttidsvård för min son. Snart är julen här...

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

ND8 2

HÄNDELSEKALENDERN 2016

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

September

15-18.9. Militärläger i Syndalen, Raseborg. 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. Arr. Psykosociala förbund rf. med stöd av RAY. Info *www.fspc.fi*

17.9. Familjedag i Korsholm, Vasa. Tvåspråkig familjedag med aktiviteter för barn och vuxna på Österhankmo lägergård. I år finns även Malike på plats. Info: *fduv.fi/kalender*

19.9. Ratificeringsfest, G18, Helsingfors, kl. 13-21. Finland har äntligen ratificerat FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, det ska vi fira! Anmäl till SAMS per e-post: *mim@samsnet.fi* eller 050 590 1472.

19-24.9. Anpassningskurs i vildmarken på Juumala leirikeskus för vuxna med psykosociala svårigheter. Info: *www.fspc.fi* eller *ann-charlott.rastas@fspc.fi*, 06-723 2517.

22-24.9. Vildmarkskurs i södra Finland. För personer med hörselskada. Arr. Svenska hörselförbundet rf. Info *www.horsel.fi* eller *annika.barlund@horsel.fi*, 09-663 392.

27.9. Utbildningsdag kring psykisk ohälsa, G18, Helsingfors, kl. 9-16. Personer med utvecklingsstörning kan utveckla en psykisk ohälsa som vi inte upptäcker för att vi tror att symtomen hör till personens funktionsvariation. På denna utbildning får du kunskap om symtom, behandling och bemötande. Seminariet är riktat till föräldrar, studerande och personal. Bindande anmälan *margareta@smartbojen.se*

29-30.9. Psykiska första hjälpen kurs 1, om psykisk hälsa, hur man tränar upp färdigheter och stärker det psykiska välbefinnandet. Lappvikens sjukhus, Helsingfors. Kursen är avgiftsfri. Arr: Psykosociala förbundet, Lappvikens källa, Sympati, SAMS 4BT, Föreningen för mental hälsa i Finland. *www.psykiskaforstahjälpen.fi.* Anmäl: Nonni Mäkikärki 050 590 3436 eller *nonni.makikarki@fspc.fi* senast 12.9.

30.9-2.10. Rekreationshelg för föräldrar, Norrkullalandet, Sibbo. Info: Monica Avellan, 0400 600 676 eller *monica.avellan@fduv.fi*

Oktober

1.10. Steg för Steg fyller 20 år! Jubileumsfest på Åland. Finlands första förening för personer med utvecklingsstörning. Jubileumstidning med samlade texter om föreningens historia och en ny t-skjorta ges ut.

3.10. Påverkansutbildning i Helsingfors, kl 17-19. SAMS ordnar iom Föreningsfestivalen en avgiftsfri utbildning för funktionshinderföreningar och alla intresserade. Servering ingår. Info/anmäl via *www.samsnet.fi* eller *info@samsnet.fi,* tfn 050-5629164.

7.10. Utbildning för boendeutvärderare enligt ASPA, Vegahuset, Helsingfors. FDUV:s nya utbildning för dig som vill vara med och utveckla kvaliteten på boende. Som boendeutvärderare kan du utifrån dina erfarenheter bedöma kvaliteten i boendetjänster. Du ska ha egen erfarenhet av boendeservice i ditt eget hem. Info: Elina Sagne-Ollikainen, *elina@fduv.fi*

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. Påverkansutbildning i Kristinestad, kl 18-20. SAMS ordnar en avgiftsfri utbildning för funktionshinderföreningar och alla intresserade. Svenska och finska. Servering ingår. Info/anmäl via *www.samsnet.fi* eller *info@samsnet.fi*, tfn 050-562 9164.

11–18.10. Solsemester till Solgården, Spanien. FDUV:s semesterresa. Anmälningstiden har gått ut. Info: 0400 600 676, *monica.avellan@fduv.fi*

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

14-16.10. Folkdansveckoslut "Vi kan" i Åbo. På Turun Kristillinen Opisto. Info: Jon Jakobsson, 040 865 3888, *jon.jakobsson@fduv.fi*

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

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

24.10. Diskussionstillfälle med Steg för Steg och DUV i Västra Åboland. Tema "att få bestämma själv" på Axxell, Vapparvägen 4 kl. 18.

28.10. Psykosociala förbundets höstmötesseminarium vid Folkhälsan i Vasa. Filmregissör Klaus Härö och erfarenhetsexpert Celinda Byskata medverkar. *www.fspc.fi.*

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

29–30.10 Vardagskraft familjekurs, Norrvalla, Vörå. Helgkurs för familjer som har barn med funktionsnedsättning i lek- eller skolåldern. Info: *annika.martin@fduv.fi,* 050 302 7888. Arr. i samarbete med Folkhälsans förbund.

November

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

2.11. eller 9.11. Utbildning i materialet "Så här klarar jag mig", Vegahuset, Helsingfors, kl. 14.30–16.30. Kom på en gratis utbildning (två separata utbildningsdagar) som kan hjälpa personer med utvecklingsstörning att själva definiera vilket stöd de behöver. Anmäln. Elina Sagne-Ollikainen, *elina@fduv.fi,* 040 508 5110.

7.11. Diskussionsträff för anhöriga och brukare på FDUV:s kontor i Vasa kl. 18.30–21.

8.11 Diskussionsträff för anhöriga och brukare på Red Green i Närpes kl. 18.00–21. Välkommen att diskutera självbestämmande och rättigheter som familjer med barn och unga med funktionsnedsättning har. FDUV:s sakkunniga inom intressepolitiskt arbete Annette Tallberg berättar om rättigheter, tystnadsplikt, den nya specialomsorgslagen och anhörigas rätt att påverka tjänster och stöd. Anmäln. *tina.holms@fduv.fi*, 040 567 9257.

8.11. Temadag kring funktionshinder, Folkhälsanhuset Wasa, Vasa, kl.9-16. Djupdykning i vård- och regionförvaltningsreformen. Professor Mats Brommels "Valfriheten i vårdreformen". Ulla-Maj Wideroos "Strukturer som garanterar fungerande service på svenska". Sofia Ulfstedt "Kårkullas vision om dess roll i vårdreformen". Anmäln. samsnet.fi. Arr. SAMS, Finlands kommunförbund, Finlands svenska Handikappförbund, FDUV, Riksomfattande handikapprådet, Svenska Finlands folkting och Vates-stiftelsen.

17-18.11. Psykiska första hjälpen kurs 2, om psykisk ohälsa, information och verktyg för att tillämpa stegen i psykiska första hjälpen. Lappvikens sjukhus, Helsingfors. Kursen är avgiftsfri. Arr: Psykosociala förbundet, Lappvikens källa, Sympati, SAMS 4BT, Föreningen för mental hälsa i Finland. *www.psykiskaforstahjälpen.fi.* Anmäl: Nonni Mäkikärki 050 590 3436 eller *nonni.makikarki@fspc.fi* senast 31.10.

21-26.11. Semesterstödsvecka Må bra semester på Haiko Gård, Borgå, för personer med psykisk ohälsa. Psykosociala förbundet, *www.semester.fi,* Svenska semesterförbundet. Frågor: Susanna Stenman, tfn 050 304 7642.

22-23.11. Mentalhälsomässa i Gamla Hamnen på Skatudden i Helsingfors. Psykosociala förbundet deltar med gemensam utställning tillsammans med Sympati rf på **plats E18**
Arr: Centralförbundet för mental hälsa.
Info *www.mielenterveysmessut.fi* och *facebook.com/mielenterveysmessut*

December

7-8.12. Psykiska första hjälpen kurs 2 om psykisk ohälsa, information och verktyg för att tillämpa stegen i psykiska första hjälpen. Lappvikens sjukhus, Helsingfors. Kursen är avgiftsfri. Arr: Psykosociala förbundet, Lappvikens källa, Sympati, SAMS 4BT, Föreningen för mental hälsa i Finland. *www.psykiskaforstahjälpen.fi* Anmäl: Nonni Mäkikärki 050 590 3436 eller *nonni.makikarki@fspc.fi* senast 21.11.

Vill du lägga in material på händelsekalendern? Sänd till *redaktion@sosaktuellt.fi*
DEADLINE för årets sista nummer är måndagen den 7 november. Utkommer vecka 48.