JUL 2016

SOS Aktuellt

TIDNINGEN SOM FÖR DE HANDIKAPPADES TALAN OCH GRANSKAR DET SOCIALA UTBUDET

9

Sid 18

5

Sid 36

16

19

Sid 40

21

23

3

11

8

Sid 24

Sid 7

15

10

Sid 14

24

Det stora JULNUMRET

INTERVJU Tobbe Törnroos med familj | STÖDPERSON Jonas och Rex i Vasa | BOKMÄSSAN
FAMILJESTÖD | Stödgrupp för svenska anonyma narkomaner | DJUR på äldreboendet på Åland

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
Sara Grönvall, Helena Forsgård, Daniel Saarinen, Mari Pennanen, Laura Rahka, Lasse Hedman, Monica Björkell-Ruhl, Henrika Mercadante, Pernilla Nylund, Thomas Rosenberg, Christina Lång, Cilla Schröder, Johanna Sandberg, Lisbeth Hemgård, Tom Sörhannus, Ulrika Krook

REDAKTIONSRÅD
Anna Caldén, ordförande, FSH | Ulf Gustafsson, verksamhetsledare, FSH
Martin Relander, styrelsemedlem, FSH | Maria Helsing-Johansson, FSSF
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 2017
Nr 1. Deadline: 6 februari. Utkommer vecka 8.
Nr 2. Deadline: 8 maj. Utkommer vecka 21.
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

”Den höga energin kan också orsaka stress och påverka hälsan.

Apans år

I grevens tid innan tidningen gick i tryck fick vi det glädjande budskapet om att Anna Caldén, Handikappförbundets ordförande och SOS Aktuellts ansvariga redaktör, blivit vald till SAMS nya ordförande för en treårsperiod! Årets bästa nyhet säger vi och gratulerar å det varmaste.

I övrigt har det minst sagt varit apans år enligt kinesisk astrologi. Vi som påverkas negativt av apan måste lida ännu till det kinesiska nyåret nästa år den 8 februari. Men de som påverkats positivt kan ju bara tacka och ta emot. Det känns som om jag personligen inte hört till dem. Inte heller världen överlag. Det allmänna instabila världsläget avspeglar minst sagt den lilla apans fasoner. Terrordåden i Europa, oförmågan att få slut på den ohyggliga Syrienkrisen, det polariserade politiska klimatet och inte minst ett visst presidentval. Apans gåva är förmågan att hitta okonventionella lösningar på gamla problem. Det låter bra men myntets baksida är att under apans influens är det inte någon större ide att försöka hitta framgång och säkerhet i gamla invanda hjulspår. Stora koncerner och traditionella tunga konstellationer lär inte ha sitt bästa år. Apan är kvick och har ett blixtsnabbt tempo och en fantastisk motivation, ja, men med så mycket mental energi i omlopp finns det en viss risk att bedrägerier och svindlerier ökar markant under året. Den höga energin kan också orsaka stress och påverka hälsan.

”Apans år är perfekt för den som vill bryta upp från något gammalt och prova nya vägar. I själva verket så kan det bli så att oavsett om du vill eller inte så kommer apans energi få gamla beprövade sätt, företag, organisationer eller liknande att störta samman vilket kommer tvinga fram en förändring. Även när det gäller ditt sociala liv kan omprövningar krävas, personer du trott var vänner kan visa sig opålitliga eller avundsjuka.”

Med en blick i backspegeln kan jag inget annat än, att för egen del, ge apan rätt denna gång. Den här reflektionen är personlig i allra högsta grad.

”Förvirring är det första steget mot något nytt” säger ett kinesiskt ordspråk. Jag känner av den allmänna förvirringen som råder på många håll, inte minst inom finlandssvenska medier.

Med den här bakgrunden gläder det mig speciellt mycket att SAMS är i goda händer med **Anna** som kapten och vi önskar henne lycka till på färden. Givetvis kommer vi att vara med och dokumentera under resans gång.

Vi vill också tacka alla trogna läsare som peppat och sporrat oss, ni som tror på SOS Aktuellt.

Ha en fridfull jul och ett fantastiskt gott nytt år. Vi ses på andra sidan.

Daniela Andersson
Chefredaktör

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

INNEHÅLL
JULNUMMER 2016

PÅ SIDAN
40-41

2-3
VEM GÖR VAD?
CHEFREDAKTÖRENS ORD

5
LEDAREN
Lisbeth Hemgård

6-7
MEDARBETARE
En bokmässa för alla
Daniela Andersson

8-9
Lättläst på bokmässan
Sara Grönvall

10-11
Juristens kolumn
Ulrika Krook

12-13
Kamratstöd för familjer
Laura Rahka

14-17
Uppskattad insats på frivillig basis
Helena Forsgård

18
Sju snabba frågor till Tor Wernér – SAMS avgående ordförande
Daniela Andersson

19
Daniels hörna
Daniel Saarinen

20-21
TANKESTÄLLAREN
Thomas Rosenberg

22-23
Äntligen en svensk anonyma narkomaner-grupp
Daniela Andersson

24-27
Tobbes dröm är att bli yrkesmusiker
Christina Lång

28-29
Lasse har ordet
Lasse Hedman

30-33
Trivs med att göra saker tillsammans
Tom Sörhannus

34-35
Skrivtolken ger Titi stöd i att höra
Cilla Schröder

36-37
Möten i vardagen och i teorin
Henrika Mercadante

38-39
NOTERAT

40-41
Den stora ratificeringsfesten
Daniela Andersson

42-43
"Förändring känns ofta lite plågsamt"
Pernilla Nylund

SISTA ORDET
Monica Björkell-Ruhl

44
HÄNDELSEKALENDERN

LISBETH HEMGÅRD

”Valfrihet kan vara riskfyllt...

Stora risker i vårdreformen

Vårdreformen väcker mycket känslor och åsikter, en forskare jag stötte på häromdagen befarade till och med att den inte blir av, trots allt. För oss finlandssvenskar är både språket och valfriheten viktiga frågor men också svåra att få in i det nuvarande förslaget till vårdreform. Hur ska vi kunna garantera tjänster på svenska och samtidigt trygga valfrihet?

I Svenskfinland har Kårkulla samkommun föreslagit att samkommunen får en särställning att erbjuda tjänster till fem olika landskap. För att valfrihet samtidigt ska tryggas behövs lagstiftning som garanterar att svenskspråkiga kan välja service annanstans. I praktiken borde Kårkulla ha en skyldighet att informera om andra producenter. Som anordnare borde de också ha ansvar för att konkurrensutsätta tjänster. Svagheten med detta system är att Kårkulla skulle agera både som producent och anordnare.

En annan möjlighet är att bilda ett kompetenscenter, och till exempel utveckla *Det finlandssvenska kompetenscentret* som redan finns, att ta ansvar för tillgängliga tjänster för svenskspråkiga. Via kompetenscentret kunde man trygga specialkunnandet inom hela det svenska funktionshinderområdet. Kompetenscentret kunde ha ansvar för anordnandet medan produktionen kunde bolagiseras i enlighet med regeringens riktlinjer. Detta skulle möjliggöra att också mindre, lokala producenter får möjlighet att erbjuda tjänster på svenska. Men lyckas kompetenscentret ta tillvara det specialkunnande som finns i Svenskfinland och har centret tillräcklig kunskap om de finlandssvenska producenterna?

Valfrihet kan vara riskfyllt, då marknaden tas in i vården kan konkurrensen innebära att storproducenter dumpar priser och tar över marknaden. Därför är det oerhört viktigt att se över reglerna för bolag, till exempel kravet på öppenhet, och att priset inte får vara det avgörande kriteriet då anordnare väljer producent.

På finskt håll har man bekymrat sig för hur den offentliga upphandlingen påverkar tjänsterna. FDUV har tillsammans med andra handikappförbund föreslagit att nödvändiga vardagstjänster för personer med funktionsnedsättning inte skulle omfattas av offentlig upphandling. Det handlar om tjänster för cirka 15 000 personer med olika funktionsnedsättningar, inbegripen utvecklingsstörning. De skulle i stället få tjänster som organiseras på annat sätt, till exempel via direkt upphandling som garanterar en större kontinuitet i tjänsterna.

I Svenskfinland där den inre marknaden är liten har vi inte drabbats på samma sätt. Få företag har intresse av att erbjuda tjänster för personer med funktionsnedsättning på svenska. Men brist på konkurrens kan betyda brist på valfrihet.

De mest centrala kriterierna vid upphandling för oss finlandssvenskar måste vara kvaliteten, språket och naturligtvis det egentliga stödbehovet. Det mest oroande just nu är att producenter, marknaden och sparkraven styr alldeles för mycket vårdreformsdiskussionen. De som verkligen behöver dessa tjänster blir inte hörda.

Lisbeth Hemgård
Verksamhetsledare, FDUV

MEDARBETARE

JUL 2016

SARA GRÖNVALL

JAG KOMMER FRÅN Esbo och bor på ASPAs boende Stjärnhem. Jag är aktiv i 4BT och Steg för Steg. På medieverkstaden Radio Valo var jag den första svenskspråkiga redaktören. Jag är också aktiv i Nylands litteraturförening som just har publicerat min första novell på bokmässan. Jag tycker om att prata med folk, att göra videon och att skriva. Tillsammans med min stödperson har vi gjort en videofilm om stallet Fageräng. Gården ligger högt uppe i skogarna norr om Haluträsket. Där jobbar jag alla torsdagar och fredagar med islandshästar. På gården finns närmare trettio hästar, några ungerska ullsvin samt höns och hundar. Där trivs jag allra bäst. På min fritid gillar jag att rida, simma, spela teater och sjung**a.**

Sara har skrivit om Lättläst på bokmässan på sidan 8.

MARI PENNANEN

JAG ÄR EN nyfiken och glad organisatör som får saker att hända. Jag är sedan ett drygt år verksamhetsledare på Svenska Studieförbundet, som är ett förbund för de finlandssvenska förbunden. Jag har arbetat inom olika organisationer i drygt femton år och trivs för det mesta bra. Jag tycker om att skriva och att träffa människor och få möjligheten att fråga om allt möjligt intressant. Jag gillar kossor, regn och fudge.

Mari har skrivit en innehållsrik krönika på sidan 33.

ANNE JOHANSSON-PADILLA

JAG ÄR NYSS hemkommen efter 18 mycket givande år i Spanien. Har bott både i Madrid och i Sevilla och rest runt i hela Spanien under dessa år så landet är rätt så bekant. Jag har en journalistutbildning i bakfickan men har under de senaste åren sysslat med både ett och annat. Har jobbat som guide, som personlig assistent, som svenskalärare och de senaste sex åren har jag haft min egna fotostudio där jag mest sysslat med barnfotografering. Nu har jag och min familj bosatt oss i Borgå och jobbar för tillfället där på Röda Korsets flyktingförläggning. Ett mycket givande jobb!

Anne har fotat bilderna till reportaget om Tobbe Törnroos i Borgå på sidan 24.

Panelen på Edith Södergranscenen på bokmässan. Från vänster Handikappförbundets ordförande Anna Caldén, DuvTeaterns Sanna Huldén, moderator Rita Paqvalén, konstnär Linda Bondestam och Noona Leppinen från Svenska Teatern.

En bokmässa för alla

Personligen har jag varit lite ambivalent till hela bokmässan i Helsingfors. Speciellt svårt känns det inåtvärmande ryggdunkandet bland den självutnämnda litteratureliten och den pinsamma pretentiösa förlagsatmosfären. Så det var med lätt obehag jag steg in i mässcentrum på bokmässans andra dag den sista helgen i oktober.

TEXT & BILD **DANIELA ANDERSSON**

Men så fort jag gjort min första intervju och hunnit stämma av atmosfären förstod jag att någonting positivt hänt inom litteraturetablissemanget. Efter att ha strosat omkring, ätit en snabb lunch på vin- och matmässan, noterat skolelevernas både glada och uttråkade miner och sett bland annat **Kalle Palander** personligt och chosefritt berätta om sin bok på en av scenerna så kände jag att äntligen är det här en bokmässa för alla. Ett stort bidrag till förändringen är förstås ett inkluderande nytänk inom de olika programpunkterna. Visst fanns besserwissereliten kvar men de höll sig till sina egna små bubblor.

Mitt mål var förstås inslaget om tillgänglig barnkultur på Edith Södergranscenen. I panelen satt Handikappförbundets ordförande **Anna Caldén, Sanna Huldén** som är publikarbetare och konstnärlig assistent på DuvTeatern, moderator **Rita Paqvalén** från Kultur för alla, **Linda Bondestam** som är konstnär och illustratör och **Noona Leppinen** som är publikarbetare vid Svenska Teatern. Samtidigt presenterades svenska konstnären **Sara Hernefjords** verk där hon försett några vanliga barnhjältar så som Pippi Långstrump och Stålmannen med olika funktionsvariationer. Pippi hade ett träben och Stålmannen var blind. Panelen försökte greppa ämnet tillgänglig kultur ur olika synvinklar och presenterade bland annat Luckans treåriga projektet Tillgänglig kultur. Sanna Huldén som har gjort en kartläggning av den kulturella tillgängligheten för barn med funktionsnedsättningar visar på att det finns få förebilder för dem inom barnkultur. Detta vill man förstås ändra på med genuint intresse och SOS Aktuellt kommer att följa med hur det går.

Den mest omfamnande och inkluderande avdelningen på hela det finlandssvenska mässområdet är nog de finlandssvenska tidskrifternas monter. Här får och ska alla vara med och projektkoordinator **Thomas Rosenberg** jobbar hårt för att alla ska få synlighet.

Bokmässan är en stor händelse i huvudstadsregionen också med tanke på saker som berör vår målgrupp så lönar det sig visst för alla medverkande att tänka på inkludering. Det poängterar även vår nya skribent Sara Grönvall i sin artikel om Lättläst på bokmässan på följande uppslag.

Pippi med träben. Sara Hernefjords syn på funktionsvariationer inom projektet Tillgänglig kultur ställdes ut på Bokmässan.

Lättläst på bokmässan

Bokmässan i Helsingfors som gick av stapeln i slutet på oktober är definitivt bra för alla som är intresserade av litteratur. Det här året var det första gången jag var med, inte bara som besökare utan också som författare och reporter.

TEXT **SARA GRÖNVALL**
BILD **GERD-PETER LÖCKE**

Avdelningen ”Finlandssvenska Boken” har alltid varit mitt mål. Jag hörde att den svenskspråkiga litteraturen alltid har spelat en viktig roll på mässan. Men hur är det egentligen med lättlästa böcker? Som reporter med presspass runt halsen hade jag bästa möjligheter att ta reda på vilka lättlästa publikationer som finns med på mässan. Det gjorde jag tillsammans med min stödperson från 4BT.

Snabbt hittade vi en monter som var specialiserad just på lättlästa böcker. Förlaget heter Lecti book studio. Den jobbar internationellt och har medarbetare i olika länder. Förlaget ger ut böcker på fem olika språk. Alla böcker har skrivits först på svenska och sedan översatts. Bakom förlaget står den finlandssvenska författaren och forskaren **Sabira Ståhlberg**. Sabira bor för det mesta i Bulgarien. I början av 2000-talet träffade hon en författarkollega som uppmuntrade henne att börja läsa lättläst och även att skriva lättläst.

– Min morfar hade dyslexi eller grova läs- och skrivsvårigheter. Därför visste jag vad det handlar om att ha svårt att läsa ”vanliga” böcker. Men våra böcker är inte endast någonting för personer som har svårt att läsa utan för alla som vill lära sig ett språk eller vill läsa mer enkla texter med stora bokstäver och stora bilder.

En stor utmaning för Lecti är att översätta sina böcker från svenska till ett annat språk. Problemet med översättningar är att det i många länder helt enkelt inte finns lättläst litteratur alls. Därför måst man först skapa ett system för lättlästa stilen. Först därefter kan man börja skriva eller översätta lättlästa texter till exempel till turkiska. Turkiska är speciellt svårt för lättläst, språket har mycket långa ord och böckerna borde skrivas om helt och hållet.

Inget lättläst på HBL

De stora deltagarna på mässan, Hufvudstadsbladet, Svenska Litteratursällskapet, Folktinget eller Åbo Akademi hade egentligen ingenting lättläst att bjuda på. Endast Svenska teatern funderar över att texta sina barnpjäser på lättläst nästa år. Jag tog upp problemet med **Thomas Rosenberg** som jobbar som tidskriftskoordinatorn för Finlandssvenska tidskrifter. I hans stora monter mitt i den svenska avdelningen hittade jag LL-bladet och GP, men ingenting annat lättläst. Thomas tror att kring tio av de cirka 75 olika tidskrifter som fanns i montern hör till den sortens text som LL skulle kalla ”lätt att läsa”. De flesta av dem riktar sig till barn. Jag tog med mig några exemplar för att senare studera dem hemma.

Skribenten tillsammans med Thomas Rosenberg från Finlandssvenska tidskrifter.

Förlaget Lecti book studio ger ut LL-böcker på fem olika språk. Bakre raden från vänster: MARIA VIITASALO, översättare och illustratör och SABIRA STÅHLBERG, vd och författare. Främre raden: SARA GRÖNVALL, stödperson GERD-PETER LÖCKE och JANA POLENZ, medarbetare och översättare i Tyskland.

Jag ville ändå veta om Thomas tror att det kommer att finnas mera lättlJäst i framtiden.

– Jag tror nog att antalet kommer att öka också på grund av att många hellre vill läsa lättläst eller kortare texter som är lättare skrivna. Jag märker ju själv hur mitt språk blir smittad av språket på nätet. Jag skriver allt oftare i bilen, på tåget, skriver textmeddelanden eller skriver på Facebook. Kortare texter betyder ofta att jag börjar slipa bort lite finesser i språket. Och trenden syns nu också i våra tidskrifter.

Också Sabira tror på lättläst i framtiden.

– Lättlästa böcker passar inte bara bra för personer med grova lässvårigheter utan även för invandrare, gamla människor eller personer som inte annars läser så mycket böcker. Lättlästa böcker kan vara en bra start för sådana människor som vill börja läsa och är intresserade av olika saker.

Förlag och målgrupp

Svenska tidskrifter och böcker som på riktigt är lättlästa ges ut av LL-centret och förlaget Lärum. De första populära finlandssvenska böckerna i lättläst form kom september 2014 och gavs ut av förlaget Lärum i Vasa. Författarna var **Kjell Westö, Birgitta Boucht** och **Robert Åsbacka**. De berättades i lättläst form av **Peter Sandström, Jolin Slotte** och **Bosse Hellsten**. Förlaget får stöd från staten och fonder.

Lättlästa texter är inte endast för personer med nedsatt funktionsförmåga. De kan vara till hjälp för egentligen vem som helst: finländare som vill lära sig ett nytt språk, äldre personer som inte mera orkar läsa långa eller tunga meningar, invandrare som vill få information om vårt språk och vår kultur eller personer som annars bara vill läsa mer enkla texter med stora bokstäver. Det viktigaste med lättlästa böcker är dock att de inte handlar enbart om text utan också om bilder som stöder berättelsen. Bilderna ska vara stora, lätt att förstå och samtidigt inspirerande.

Efter många timmar av arbete märkte jag nog själv att det inte alls är så enkelt att skriva en bra artikel som är lätt att läsa och lätt att förstå. Det finns mycket att ta reda på och att tänka på. Men jag fick träffa många nya intressanta människor. Därför var det också roligt med mitt första besök av bokmässan som ”journalist”.

En nödvändig reform

Många ser med förskräckelse på den kommande social-, hälso- och sjukvårdsreformen (”SoHä-reformen”). Trots en hel del osäkerhet är ändå en sak säker, en reform är nödvändig, något som också riksdagens grundlagsutskott har slagit fast. Dagens läge är inte längre hållbart.

De grundläggande rättigheterna uppfylls inte, bland annat är tillgången till ”SoHä-servicen” inte jämlik i vårt land, vilket också konstateras i lagförslaget till ny funktionshinderlag (VALAS, samordningen av dagens handikappservicelag och specialomsorgslagen för personer med utvecklingsstörning). Tillgången till svenskspråkig funktionshinderservice är ojämlik både i förhållande till den finskspråkiga befolkningen och inom den svenskspråkiga befolkningen. Ett återkommande tema som jag inte bara stött på som sakkunnighetsjurist inom SAMS utan bland annat också som vikarierande överinspektör på diskrimineringsombudsmannens byrå. En situation som delvis beror på gamla strukturer och funktionshinderlagstiftning som är äldre än vår nuvarande grundlag och FN:s funktionshinderkonvention.

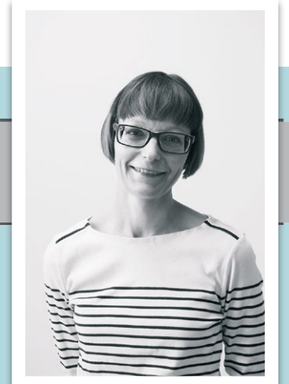
Positivt trots allt

Inom funktionshinderorganisationerna ser vi med tillförsikt på vad reformen kommer att föra med sig. Det finns många positiva sidor. Parallellt med SoHä-reformen pågår en totalreform av vår socialvårdslagstiftning. Nya socialvårdslagen har redan trätt ikraft och VALAS pågår parallellt med SoHä-reformen. Processer som ändrar på både produktionsunderlag, produktionsvolymer och tidigare beslutsprocesser. Äntligen kan vi se fram emot en mera enhetlig beslutsprocess inom funktionshinderservicen, samtidigt som överlappande och delvis konkurrerande strukturer och beslutsprocesser avvecklas. Utgångspunkten kommer att vara den samma oberoende av funktionsnedsättning. På lagnivå frångår vi både den ur grundlagens och FN:s funktionshinderkonventionens perspektiv besvärliga segregeringen och favorisering utifrån diagnos. Inom organisationerna håller vi med Österbottens förbunds förändringsdirektör **Varpu Rajaniemi**, som uttryckte saken på följande sätt på VATES:s SOTE-seminarium, ”en av utgångspunkterna med reformen är att våga släppa greppet om gamla strukturer, gamla invanda mönster och arbetssätt, annars nås inte nödvändiga förändringar”.

Att funktionshindervervicen får bredare axlar att vila på är en efterlängtad effekt av reformen. Större enheter och helheter öppnar upp för möjlighet till behövlig specialisering, bland annat är tillämpningen av den lagstiftning som är grunden för tillräcklig, behövlig, kvalitativ och klientcentrerad social-, hälso- och sjukvård komplicerad. Integrerade servicehelheter är något som funktionshinderorganisationerna efterlyst under flera års tid. Ur ett svenskt perspektiv är en förutsättning för en fungerande sådan att all den svenskspråkiga sakkunskap och produktion som vi har idag tas tillvara och att det finns en nationell samordnare (se SAMS SoHä-utlåtande) som kan stödja bland annat landskapen att snabbt hitta de svenska insatserna så att de också efter reformen kan uppfylla sina lagstadgade skyldigheter, där den grundläggande rätten till jämlik och tillräcklig social- hälso- och sjukvård väger lika tungt som de grundläggande språkliga rättigheterna.

Vilka orosmoment finns då inom organisationerna?

På SAMS temadag om funktionshinder den 8 november blev det klart att Kårkulla samkommun, med sitt kundunderlag på ca 1300 personer och sakkunskap inom en liten del av funktionshinderservicen, har planer på att ta över både organiseringsansvaret och produktionsansvaret för den svenskspråkiga funktionshinderservicen. Verksamheten ska centraliseras till ett landskap och innebär en utökning till ett kundunderlag på ca 45 000 personer och sakkunskap och produktion för allt från utvecklingsstörning till bland annat neurologiska funktionsnedsättningar (MS, reuma, ryggmärgsskada osv.), syn- och hörselnedsättningar och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. I praktiken skulle en sådan lösning innebära att all produktion av svenskspråkig funktionshinderservice centraliseras till ett landskap och möjligtvis också en svenskspråkig producent, troligtvis Egentliga Finland, medan de övriga landskapen tar hand om organiseringen, den individuella kartläggingen av behov, individuella besluten och finansieringen. Det framgår klart av lagförslaget att organiseringsansvaret för social-, hälso- och sjukvården avviker från organiseringsansvaret enligt 7 § landskapslagen. Det är endast produktionen av insatserna och inte organiseringsansvaret av samlade social-, hälso- och sjukvårdstjänster som på basis av lagstiftning eller avtal överförs till ett annat landskap. Orsaken är att bland annat en klient inom social- och hälsovården, exempelvis en person med funktionsnedsättning ofta behöver flera olika insatser. En fungerande integrerad tjänstehelhet i enlighet med personens behov förutsätter därför att organiseringsansvaret finns kvar i det landskap där personen bor. Något som också organisationerna påpekat. Ett annat stort orosmoment med ovanstående förslag är att risken är stor att det skulle tränga undan alla annan svenskspråkig sakkunskap och produktion som finns idag, den offentligas, den privatas och tredje sektorns, exempelvis Barnavårdsföreningen ADHD-center, stor del av Skilla – Valteris verksamhet, barnneurologin på Vasa centralsjukhus. Avståndet till välfärden, utbildningen och småbarnspedagogiken skulle utökas och samordningen försvagas. Valfriheten skulle begränsas utifrån språk, vilket i sig blir problematiskt ur ett grundlagsenligt jämlikhets- och diskrimineringsperspektiv. Centralt är att valfriheten också garanteras för personer med funktionsnedsättning oberoende av språk.



Det viktiga modersmålet

Bevarande av särlösningar och strukturer motiveras oftast utifrån att personer med vissa funktionsnedsättningar, bland annat utvecklingsstörning, är mera utsatta än andra, det handlar om livslånga insatser och att de därför har större behov av tjänster och insatser på eget modersmål. Detta är en annan sak som oroar oss inom organisationerna. Ett sådant argument förbiser att det finns två-och flerspråkiga inom alla diagnosgrupper och också andra som lever ett helt liv med sin funktionsnedsättning. Personligen har jag flera kolleger och bekanta med utvecklingsstörning som talar engelska förutom svenska och finska. Modersmålet är lika viktigt oberoende av vilken funktionsnedsättning en person har. Det går det inte att utgå från att vissa personer med funktionsnedsättning är mera utsatta än andra eller att en viss typ av diagnos automatiskt leder till större behov av insatser än en annan. Ett konkret exempel är bland annat att den person som håller ihop familjen och den enda som kan finska får en hjärnskada, med kognitiva funktionsnedsättningar som följd och finskan glöms. Hela familjen hamnar i ett utsatt läge.

Låt oss därför ta riktning mot en jämlikare framtida social-, hälso- och sjukvård, också på svenska i hela landet där den svenskspråkiga befolkningen bor.

Ulrika Krook
Juridiskt ombud, SAMS

KAMRATSTÖD

Kamratstöd för familjer

De flesta föräldrar till barn med funktionsnedsättning tycker att det är värdefullt att få träffa andra i samma situation och dela erfarenheter. FDUV:s familjestödjare är en form av kamratstöd som svarar just på detta behov.

TEXT **LAURA RAHKA**

MONICA BJÖRKELL-RUHL
(Foto: Laura Rahka)

JOSEFIN JOHANSSON

KERSTIN STRENGELL
(Foto: Leif Strengell)

Familjestödjarna har alla egen erfarenhet av att leva med någon som har funktionsnedsättning. Förutom konkreta råd, kan man också få kontakt med andra som befinner sig i en liknande situation eller om man bara behöver prata av sig.

När tjugo nya stödjare inleder sina uppdrag i höst finns det sammanlagt 31 familjestödjare på 17 orter i Svenskfinland, från Lappträsk i östra Nyland till Karleby i norra Österbotten.

Möt **Monica Björkell-Ruhl** från Helsingfors, **Josefin Jansson** från Åland och **Kerstin Strengell** från Nykarleby.

Familjestödjare Monica Björkell-Ruhl

Monica Björkell-Ruhls 9-åriga son **Mika** har flera funktionsnedsättningar: utvecklingsstörning, astma, synnedsättning och hörselnedsättning.

– För vår familj har utmaningarna varit och är fortfarande många. Det handlar om oro för Mika och hans hälsa, om att lära sig hantera hans raseriutbrott och utveckla metoder för att förhindra dem, och om att bygga upp en fungerande vardag där både han och vi mår bra.

Mikas utvecklingsstörning beror på en sällsynt kromosomavvikelse. Ett kromosomtest gjordes redan på BB, men svaret fick familjen per telefon:

– Jag var helt chockad efter samtalet. Jag satte mig ner på soffan och stirrade framför mig och började gråta. Jag tror inte att jag någonsin gråtit så mycket och häftigt som då.

Frågorna som Monica kämpade med var många: Varför fick vi så här många dåliga besked på en så kort tid? Vad hade vi gjort för att förtjäna det här? Hur skulle vi klara av allt och hur skulle det gå för Mikael?

– I dag kan jag säga att jag kommit långt på denna sällsynta resa. Jag har arbetat hårt och lärt mig så mycket; ett helt nytt språk och att hitta fram i byråkratidjungeln.

– Jag har också träffat många fantastiska människor som jag fått dela erfarenheter med.

Monica ville bli familjestödjare för att kunna ge andra det stöd som hon själv hade behövt.

– Kamratstöd är och har varit oerhört viktigt för mig. Jag har sökt mig till flera olika föräldragrupper. När jag inte hittade ”den rätta” skapade jag en egen – Bamsegruppen.

Familjestödjare Josefin Jansson

Josefin Jansson bor med sin sambo och två barn på Åland. Familjens förstfödda, 7-åriga Nellie, har flera funktionsnedsättningar; grav utvecklingsstörning, epilepsi och rörelsehinder. Man tror att de är en följd av ett sällsynt syndrom som kallas Kabuki syndrom.

– När Nellie föddes anade vi inte att något var fel. Vid 4–5 månader märkte vi att hon inte följer utvecklingskurvan och så började hon göra märkliga rörelser med armarna som senare visade sig vara en allvarlig form av epilepsi.

Vid 6–7 månaders ålder remitterades Nellie akut till neurologavdelningen vid Akademiska sjukhuset i Uppsala. Hon skulle behandlas för epilepsin som läkarna ansåg vara ett symtom för något annat.

– Ungefär vid 8 månaders ålder började vi förstå att detta inte var något som skulle fixa sig, vi insåg att Nellie hade ett livslångt handikapp. Tiden stannade, blodet frös till is och hela vår världsbild rubbades för en stund.

– I början kändes det tufft för vår familj att inte veta hur det kommer att bli i framtiden, men det har gått om med tiden. I dag lever vi mer i nuet och livet är riktigt bra, säger Josefin.

Varför ville du bli familjestödjare?

– Jag vill gärna finnas där för andra med stöd, samhörighet och tips. Kanske kan jag vara en hjälp så att andra inte ska behöva gå samma snåriga väg som vi.

– Det har betytt jättemycket för oss att få prata med andra via en lokal grupp för föräldrar. Trots att de inte haft barn med samma specialbehov som Nellie så förstod de och ville lyssna och tipsa oss. Där har vi fått känna en stor samhörighet.

Familjestödjare Kerstin Strengell

Kerstin Strengell har tillsammans med sin man Leif en lång erfarenhet av adoptiv- och fosterbarn med funktionsnedsättning. Deras 24-åriga dotter har fetalt alkoholsyndrom med svåra beteendestörningar och 16-åriga som har Tourette och lindrig utvecklingsstörning.

– I vår familj har det varit svårt att veta vad som beror på omständigheterna och vad på funktionsnedsättningen. Därför har det också tagit lång tid att fastställa diagnoser.

– Vår största utmaning har varit att orka ge alla barnen vad de behöver. Men vi har klarat det med all den stöd vi fått via barnskyddet, Kårkullas omsorgsbyrå och tack vare avlastningen.

Kerstin och hennes man har fått handledning via barnskyddet, men har inte själv fått kamratstöd.

– Jag ville bli familjestödjare för att jag tror att jag har något att ge genom den långa erfarenhet av adoptiv- och fosterbarn med funktionsnedsättning som vi har. Jag har också mycket erfarenhet av byråkrati och hur man kan lösa problem som uppstår på grund av det.

Monica Björkell-Ruhl och sonen Mika. *(Foto: Laura Rahka)*

FAKTA

Familjestöd

- För dig som har barn med funktionsnedsättning, som behöver råd och stöd eller bara någon att prata med.
- Du får kontakt med andra som är i en liknande situation.
- Ger råd och information t.ex. då ett barn med funktionsnedsättning föds, då barnet börjar skolan, blir vuxet, flyttar hemifrån eller då föräldrarna blir äldre.
- Är utbildade av FDUV och har fått vägledning t.ex. i hur man kan stödja på ett bra sätt. Arbetar på frivillig basis.
- Finns i hela Svenskfinland och man kan ta kontakt med vem som helst, oberoende var man bor.

UPPSKATTAD INSATS PÅ FRIVILLIG BASIS

Besöken med hund är till stor glädje

”Nämen Charlie! Gulleplutten.” Den lilla pudeln dansar in på äldreboendet på två ben och möts av glada tillrop. Han kommer en gång i veckan och är efterlängtad liksom de andra hundarna vars ägare är aktiva i Röda Korsets väntjänst. – Det ger så mycket. Många äldre blir så glada när de får vara tillsammans med hundarna, säger Gudrun Brändström som är spindeln i nätet för verksamheten.

TEXT **HELENA FORSGÅRD**

Hundbesöken på äldreboenden inleddes för drygt tre år sedan. Då var 16 hundar med. I dag är 40 hundar och deras ägare aktiva.

Just i kväll besöks två avdelningar på Trobergshemmet i Mariehamn som är stadens största äldreboende. Med är **Maj-Gret Kalm** och hennes dvärgpudel Charlie, **Kitty** och **Maria Andersson** med Mandy, en lockig labradoodle, och Gudrun Brändström med bullmastiffen Abby. En godmodig hund som tål rejäla klappar på sitt stora huvud.

– Mentaliteten är a och o. Hundarna måste vara snälla och lugna och säkra till hundraprocent även om de råkar få en hårdhänt knuff eller en spark, säger Gudrun Brändström.

Hon har sina knep och testar alla hundar innan de får vara med.

– Jag har haft hundar hela mitt liv och det märks snabbt om en hund är lämplig eller inte, säger hon.

Från famn till famn

På den första avdelning, som besöks, finns ett samlingsrum där några damer redan väntar på kvällens hundbesök.

– Jag tycker så mycket om hundar. Det är lika roligt varje gång de kommer, jag riktigt längtar efter dem, säger **Margaretha**.

Samma säger **Maire**, **Ingeborg** och **Stina**. Charlie, som är liten och näpen, går från famn till famn. Mandy och Abby låter sig gärna klappas – och sväljer en godsak eller två.

– Nå jo, det blir en del godis under besöken, medger hundägarna.

En av damerna har svårt att slita sig från Charlie.

– Jag skulle gärna ta dig med ditt mitt rum och ha dig där hela tiden. Det är väldigt snällt att ni kommer hit, säger hon.

Närvårdaren **Basse** uppskattar också besöken.

– Många av dem som bor här har haft hund mer eller mindre hela livet och besöken är omtyckta. De som inte gillar hundar behöver ju inte bry sig. Och hittills har jag inte hört någon klaga på allergiska symptom, säger han.

På en demensavdelning på hemmet har man för övrigt en katt som bor där hela tiden.

Besöken varar omkring en timme på varje avdelning.

– Hundarna är ganska trötta efteråt. Man märker att det är en viss mental anspänning för dem, säger Kitty Andersson.

Många på listan

Gudrun Brändström räknar upp många äldreboenden runt om på Åland som numera får besök av hundarna. Också DUV, De utvecklingsstördas väl, finns på listan.

Allt sker på ideell basis inom ramen för Röda Korsets väntjänst och de flesta hundägare gör ett besök i veckan – utom Gudrun. Hon hinner med flera och hoppar dessutom ofta

... fortsätter på följande sida.

MAIRE får en egen stund med dvärgpudeln **CHARLIE**. – Jag tycker så mycket om hundar och har haft en egen chihuahua, säger hon.

INGEBORG bor på Trobergshemmet och missar sällan ett hundbesök. Här umgås hon med MANDY och hennes matte KITTY ANDERSSON.

... fortsättning från föregående sida.

in om någon annan får förhinder.

Hundägarna säger samma sak om sin insats som kräver tid och engagemang – det ger så mycket att se hur glada många blir av att få umgås med hundarna och hur efterlängtade de är. Det räcker för att man ska orka och vilja komma vecka efter vecka.

– Hundarna öppnar dörrar till gamla minnen och väcker känslor. En dement person kanske inte ser mig men kan reagera på Abby. Jag känner igen hunden, kan de säga, men vem är du? Ibland går vi också in till sängliggande. Jag minns en dam, som inte var kontaktbar och som inte verka reagera på omgivningen, men som började le när vi tog hennes hand och förde den över hundens rygg, säger Gudrun Brändström.

1 Umgänge med hundar i soffan. Från vänster MARGARETHA och STINA och längst till höger hundägaren MAJ-GRET KALM.

2 Stor och kraftig men otroligt godmodig. Bullmastiffen ABBY besöker äldreboenden flera gånger i veckan och låter sig villigt klappas av alla händer. Alla hundar i väntjänsten har röda scarfar knutna kring sin nacke.

3 De gör en uppskattad insats på äldreboenden – helt på frivillig basis. GUDRUN BRÄNDSTRÖM med ABBY till vänster och MAJ-GRET KALM till höger med CHARLIE.

Sju snabba frågor till Tor Wernér, SAMS avgående ordförande

TEXT & BILD **DANIELA ANDERSSON**

TOR WERNÉRS treårsperiod som ordförande på SAMS, Samarbetsförbundet kring funktionshinder, går ut vid årsskiftet.

1. Din treårsperiod som ordförande för SAMS går ut detta år. Hur har dessa år varit tycker du personligen? Vad har det gett dig?

– Har varit en tacksam tid men krävande, med vad det innebär att vara förbundsordförande. Tiden har gått fort och gett mig nya kontakter och nya lärdomar som jag är tacksam för.

2. Vad har varit de mest kniviga frågorna under denna tid?

– Alla frågor bör få en lösning, en har varit att Handikappförbundet har fått vänta på sin anhållan om medlemskap.

3. Vad har varit det mest positiva?

– SAMS personal och att styrelsen var enhällig att bevilja Handikappförbundet medlemskap.

4. Har du kunnat se att SAMS som ett stort organ haft genomslagskraft på fältet och på beslutfattarnivå?

– Jag upplever att SAMS som sexåring har bidragit att förbättra lagstiftningen för funktionshindrade, och på fältet så vet man vad SAMS är tack vare MIM och bidragsutdelningen.

5. I vår flyttar SAMS kontor till Viktoriahuset på Busholmen. Hur visionerar du SAMS framtid?

– 2017 kommer att vara ett betydelsefullt år för SAMS i Viktoriahuset och så en färsk strategi 2017-2019. Det kommer att gå bra.

6. Kan du se SOS Aktuellt i SAMS regi inom en när framtid?

– Här skall man se möjligheter. Ja, inom tre års period.

7. Ge ett gott råd till din efterföljare Anna Caldén

– Jobba med hjärta och tänk på den enskilda människan. Lycka till.

Anna Caldén

Tusen tack Tor, vi kommer att sakna dej! Vi önskar även all lycka till Anna Caldén som valts till SAMS nya ordförande.

Hej och välkommen till Daniels hörna: fram till våren 2019 har jag här glädjen att berätta om vad som händer i Mutual Trust, Handikappförbundets projekt som ska kartlägga och förbättra räddningsmyndigheternas möjligheter att rädda funktionshindrade.

Daniel

Ett halvår har gått sedan jag började mitt jobb som projektkoordinator. Det har varit fint att se hur intresserade myndigheterna, men också andra, har varit av vårt projekt: på sommaren fick vi ett brev av Sauli Niinistö och nu kan vi stoltsera med republikens president som projektets beskyddare. Då jag och projektassistenten Toni inledde vårt arbete var vi lite oroliga över hur myndigheterna skulle ställa sig till vårt projekt. Vår oro var onödig eftersom också passagerarrederierna kommit med för att utveckla sin säkerhet med tanke på funktionshindrade. Enbart Helsingfors hamn har över 11 miljoner passagerare varje år och man brukar räkna med att 10–15% av befolkningen har en funktionsnedsättning – så det är minsann viktigt att rederierna är med!

Under projektets första sex månader har vi rest mycket och träffat olika slags människor. Vi har på så sätt fått stor synlighet, vilket är ett av våra viktiga mål. Vi har varit med i Yles nyheter på teckenspråk och vissa av våra samarbetsparter har skrivit om oss på sociala medier. Eftersom synligheten är viktig för att projektet ska bli bra, behöver vi också er hjälp. Sprid gärna ordet om Mutual Trust och hur viktigt projektet är! Myndigheter och trafikörer är intresserade av de funktionsnedsattas erfarenheter, så kontakta gärna oss och berätta om dina erfarenheter.

Det är viktigt att projektet jobbar med konkreta saker, och därför kommer vi att ordna gemensamma övningar med både myndigheter och trafikörer. I början av år 2017 ordnas en räddningsdag i samarbete med Helsingfors stads räddningsverk: brandmän och ambulanspersonal ska få öva på hur det är att rädda olika typer av funktionsnedsatta ur en brand och en bilolycka. Till övningarna kommer vi att behöva övningspersoner från funktionshinderorganisationerna som deltar. Det kommer att bli spännande eftersom vi också kommer att öva sjöräddning med till exempel Viking Line och Eckerö Line.

Mutual Trust ska skapa ett undervisnings- och informationsmaterial som alla deltagare: myndigheter, trafikörer och funktionshindrade kan utnyttja. Vi kommer att skapa en ny och lättillgänglig webbplats som ska kunna användas hemma, i undervisning, på dator och mobila apparater. Naturligtvis kommer vi också att göra ett material åt dem som tycker bättre om papper. Med hjälp av materialet kan vi alla förbereda oss bättre – till exempel för en trygg resa till Estland.

Det känns viktigt och spännande att jobba för Mutual Trust. Det gångna året har varit givande och intressant och år 2018 kommer garanterat också att bli det. Jag är glad att du som läsare hittade min hörna och jag hoppas vi ses igen nästa år, i nästa hörna. Jag önskar dig en riktigt god jul och ett framgångsrikt nytt år!

Daniel Saarinen
c/o SOSTE
Universitetsg. 5, 00100 Hfors
+358 50 312 1830
danielsaarinen.mutu@outlook.com
www.facebook.com/mutuprojekti
www.handikapp.fi

TANKESTÄLLAREN

THOMAS ROSENBERG

Nej, den rätten har vi inte!

– Om att rädda liv, och avsluta det

Så har vi då igen närmat oss ättestupan. Den brant utför vilken våra äldsta i Norden förr i tiden, påstås det åtminstone, knuffades den dag deras liv hade kommit till vägs ände, och de inte längre var till någon glädje, för någon.

Påstöten nu kommer i form av ett spörsmål i riksdagen, med riksdagsman Stefan Wallin (SFP) som första undertecknare. Bland de övriga undertecknarna finns tunga ledamöter från flera partier, vilket gör att initiativet torde ha goda möjligheter att förverkligas.

Och det är en förändring i vår syn på de yttersta frågorna som redan länge knackat på vår dörr. Många undersökningar har visat att en majoritet av finländarna numera flaggar för eutanasi, dvs. att man borde legalisera möjligheten att aktivt avsluta en människas liv, om denne så vill, eller tidigare tydligt har uttryckt en sådan önskan. Denna möjlighet finns ju redan i vissa länder, såsom Holland, Belgien, Luxemburg och Israel, medan några fler tillåter s.k. assisterat självmord, t.ex. Schweiz och några amerikanska delstater. Det senare innebär att det är tillåtet att hjälpa en annan person över gränsen, men så att denne själv måste ta det sista steget.

Men är detta faktiskt en fråga som oundvikligen går ”framåt”, i den meningen att det först finns ett starkt motstånd, som sedan gradvis mattas av för att slutligen övervinnas, i takt med att människor blir mera ”upplysta”, och tilltron till vår förmåga att själv fatta de avgörande besluten i vårt liv ökar? På samma sätt som vi långsamt mognat till att acceptera kärlek mellan människor av samma kön, ja rentav äktenskap?

Den slutsatsen tycks väldigt många dra, dvs. att det handlar om en oundviklig utveckling mot en allt större respekt för den enskilda individens frihet och suveränitet. Men den slutsatsen är, tror jag, förhastad, liksom uppfattningen att detta är frågor som lättvindigt kan avgöras genom majoritetsbeslut. Att motivera en legalisering av eutanasin med hänvisning till gallupsiffror är djupt ovärdigt – för med den motiveringen borde vi också godkänna vilka groteska idéer och lagförslag som helst, t.ex. återinförande av dödsstraff. Förslag i den riktningen har ju redan länge fått starkt gensvar i olika gallupar, ja rentav majoritet. Och då öppnar vi nog dörren för rena pöbelväldet.

Den mest avgörande spärren mot en legalisering av eutanasin har hittills utgjorts av läkarkåren, i vars händer bödelns instrument ju i så fall skulle ges. Deras fackorganisation Läkarförbundet har hittills entydigt motsatt sig en sådan lagstiftning, uttryckligen för att det strider mot läkarkårens mest grundläggande etiska princip, den om att i alla lägen rädda och vårda liv, och undvika att skada patienten. En etisk princip ursprungligen formulerad av Hippokrates, i den s.k. läkareden. I en passus formulerar han det väldigt konkret, som om han hade kunnat förutse den situation läkarna i dag står inför: ”Jag skall icke ge någon gift, om man ber mig därom, ej heller råda någon till dylikt”.

Läkarkåren har därför – hittills – velat undvika att hamna i en situation där man blir skyldig att iklä sig två fundamentalt olika roller, dvs. att agera både helare och bödel. ”Hittills” därför att somliga enkäter nu tycks antyda att åsikterna också bland läkarna och vårdpersonalen håller på att förändras. Att man så envetet hittills har velat undvika dubbelrollen har självfallet påverkats av de ruskiga erfarenheterna från nazitidens Tyskland, då delar av läkarkåren totalt glömde bort allt vad läkareder heter, och gjorde de mest vedervärdiga experiment i läkarvetenskapens namn.

De som i vårt land nu driver på en lagstiftning om eutanasi vägleds självfallet inte av så vidriga motiv, tvärtom. Nu handlar det uttryckligen om att motverka onödigt och outhärdligt lidande, genom att ge människor en möjlighet att själva bestämma när man vill slippa sina plågor, och släppa taget. Vem kan vara emot att människor ges den rätten? Och inte tvingas söka sig till länder som ger den möjligheten? Eller till att ta sitt liv på annat sätt, t.ex. genom att medvetet köra mot en vägg, eller en långtradare? Om man alls längre har den optionen, eftersom man i det läget oftast är totalt försvarslös, bunden till en sjukhussäng.

Visst är det lätt att se motiven för en legalisering av dödshjälp. Men långt viktigare är nog de problem som samtidigt aktualiseras, eftersom en öppning i eutanasifrågan också öppnar för perspektiv alltför grymma för att kunna uthärdas. Det kanske uppenbaraste är att det samtycke som krävs oftast blir en chimär, eftersom det sist och slutligen hör till undantagen att en person har fullgoda orsaker att vilja avsluta sitt liv, och samtidigt har kvar sin förmåga att självständigt fatta beslut om saken. Oftast är omdömet i det skedet redan omtöcknat av såväl medicin och medvetslöshet som hänsyn till omvärldens åsikter och känslor. Det är bara alltför lätt att föreställa sig situationer där en patient, vars livsfunktioner upprätthålls på konstgjord väg, småningom faller till föga för de förväntningar hen uppfattar att omgivningen har. Men det är inte bara komplicerade skuldkänslor som spelar in - lägg därtill trycket av en ansträngd ekonomi, vare sig det handlar om de anhöriga eller hela samhället, och vi får ett ”frivilligt samtycke” som får en motbjudande bismak.

Nej, hur jag än vänder mig kommer jag inte ifrån att de absolut flesta fallen bäst kan vårdas på det sätt vi redan gör, åtminstone då vården i livets slutskede fungerar som den borde. Den palliativa vården är i princip välutvecklad, och det finns utmärkta möjligheter till smärtlindring, åtminstone i de flesta fall. En annan sak är sedan att detta långt ifrån alltid är fallet – men då är det här resurserna och förbättringarna ska sättas in, och inte på att normalisera dödshjälpen som ett gängse vårdalternativ. Dessutom finns det sedan länge etablerade rutiner och etiska regler kring passiv dödshjälp, dvs. att man, med de anhörigas samtycke, avstår från fortsatt livsuppehållande behandling, i en situation där patientens liv redan är bortom räddning.

Återstår de fall där en människa har outhärdliga smärtor som det inte finns lindring för, eller då sjukdomen leder till långsam kvävning. Sådana finns, utan tvivel, och det är grymt, men de är trots allt i minoritet, och bör självfallet få all den lindring som finns. Men det får inte tas som en förevändning för att börja rucka på grundstenen i Hippokrates ed, och pålägga läkarna ett övermänskligt ansvar. Riskerna för att en normalisering av rätten att döda i förlängningen får helt oacceptabla följder är alltför stora.

Att det är mitt eget parti, SFP, som nu går i bräschen för en ny lagstiftning gör mig beklämd. Helt i linje med partiets liberala linje, visserligen, men nu handlar det om en missriktad form av liberalism. Det finns mycket vi bör ha rätt att själva besluta om. Men livet självt? Nej, det hör inte dit.

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

REPORTAGE

Äntligen en SVENSK anonyma narkomaner-grupp

Den första svenska gruppen anonyma narkomaner har inlett sin verksamhet i Helsingfors centrum i KRANs regi. I gruppen delar före detta narkomaner sina erfarenheter, sin styrka och sitt hopp med varandra. En av gruppens ledare Kristina Karlsson, som har varit till helvetet och tillbaka, vet vad det innebär och vet vad som behövs för att komma ur den onda cirkeln.

TEXT & FOTO **DANIELA ANDERSSON**

Personerna i den svenska anonyma narkomaner-gruppen (NA) håller alla med om att det är viktigt att få tala och få stöd på sitt eget modersmål.

– Modersmålet väcker också många minnen till liv för dem som länge varit i ett finsktalande sammanhang, konstaterar Kristina Karlsson som är en av gruppens ledare.

Kristina är erfarenhetsexpert, drogförebyggare och utbildare på KRAN. En dag i veckan besöker hon också den svenskspråkiga avdelning på HUCS psykiatricenter. Hon åker också runt i högstadierna och berättar om sitt liv för ungdomarna.

– Jag vill hjälpa andra och berätta att det finns en annan väg. Jag hoppas de skulle välja den innan det är för sent.

Merparten av NA-gruppen och kursdeltagarna är män. Det här förklarar Kristina som en följd av ett stort samhälleligt problem. Det betyder nödvändigtvis inte alltid att merparten av missbrukarna är män.

– Kvinnor och speciellt mammor som missbrukar är fördömda direkt. Män och pappor får enklare och snabbare hjälp. Kvinnliga missbrukare är lägre stående än andra. Man ser ner på oss och skuldbelägger, konstaterar Kristina.

Kristinas egen bakgrund är mycket svår. Hon är född och uppvuxen i södra Sverige i en trasig familj med svår alkoholism, tablettmissbruk, psykisk och fysisk misshandel och en styvfar som utsatte barnen för incest. Syskon och Kristina omhändertogs men det var för sent.

– Jag har aldrig mått så bra under min barndom som då jag fick vara på ett jourhem i ett halvt år. Men jag fick inte stanna där fast jag ville. Jag rycktes upp och blev placerad i ett fosterhem som inte passade mig.

Hon började dricka vid tolvårsålder och svårigheterna accelererade med intagning på ungdomsanstalt, rymningar, efterlysningar, prostitution, kriminalitet, dödshot och tunga droger. Hon kom till Österbotten (mamman har rötter i Finland) i början på 1990-talet för att komma undan drogerna, det fungerade ett tag men sedan eskalerade det igen. Förhållanden med våldsamma missbrukande män avlöste varandra. Hon fick barn, kämpade att bli fri beroendet men föll tillbaka gång på gång.

– Jag har förlorat allt, men kämpar och jobbar på relationen till mina barn.

Vändningen i livet kom tack vare en pastor i Österbotten som ordnade att Kristina fick gå på bibelskola i Stockholm och Nykarleby.

– Det hade jag alltid velat men inte fått. Min tro har alltid varit stark och har hjälpt mig framåt. Förändringen sker dock inte i en handvändning det är ett hårt arbete att komma ur sitt beroende. Jag har fortfarande mina egna demoner och obehandlade känslor trots att jag är drogfri.

Kristina pekar på ett annat uppenbart problem i systemet. Hon vill få regelbunden terapi men det är svårt att få idag och man måste kämpa för att få hjälp. Något som många inte orkar med då man är mitt inne i en självdestruktiv cirkel.

– Då det är som värst vill man inget annat än att någon ska ta tag i en och hjälpa en på fötter. Man orkar inte själv. Man behöver en person där hela tiden. Det är vår uppgift i NA-gruppen och vi erfarenhetsexperter kan hjälpa andra framåt.

En annan sak som Kristina ser att måste utvecklas är barnskyddet.

– Det måste bli snabbare omhändertagningar! Barnen måste få ett nytt och tryggt hem direkt utan tillfälliga mellanting som de rycks bort ifrån. Barnen måste också få hjälp direkt med att behandla och processera det som hänt. Som barn bad jag till Gud om att bli omhändertagen och få en mamma och en pappas som älskar mig. Det säger ganska mycket om hur jag hade det.

Erfarenhetsexpert och drogförebyggare KRISTINA KARLSSON (vänster) och KRANs verksamhetsledare METTE STRAUSS.

KRAN rf

KRAN är en takorganisation inom missbrukarvården som strävar till att vara ett resurscentrum inom missbrukarvården och det drogförebyggande arbetet i Svenskfinland. Under 2016 har man satsat speciellt mycket på målgruppen närstående till missbrukare. Förbundet verkar på kristen grund och i ekumeniskt samarbete i förebyggandet av rusmedelsmissbruk och för rehabilitering av rusmedelsmissbrukare i Svenskfinland. Nästa år firar förbundet 35-års jubileum.

KRAN finns på Georgsgatan 18 A, (tredje våningen, rum 305) i Helsingfors. Nationell stödtelefon för närstående och missbrukare: måndagar och torsdagar kl. 9-12 och 13-16. Telefon: 050-313 9926. Första svenskspråkiga NA-gruppen (anonyma narkomaner) samlas på torsdagar kl. 17-18.

ENKLA RÅD: Du kan kontakta KRAN med olika frågor angående rusmedel och deras inverkan på hälsan, tel. 050 410 7001 (kl. 9-16). KRAN hjälper även med kontaktuppgifter till kristna vårdhem.

Vid akuta fall tag kontakt med hälsovården i din stad eller kommun. ***www.kran.fi***

REPORTAGE

Tobbes dröm är att bli yrkesmusiker

Solen skiner när det är loppmarknad i Östermalmsområdet i Borgå. Från en av gårdarna på Martavägen hörs svängig musik. Det är familjen Törnroos som har pop-up-café och en trio underhåller gästerna. Den yngsta av dem spelar trummor och trollbinder oss med sin inlevelse och sina rytmiska kroppsrörelser.

TEXT **CHRISTINA LÅNG**
FOTO **ANNE JOHANSSON-PADILLA**

– Torbjörn är vårt första barn och vi hade ingenting att jämföra med, säger **Jenny Törnroos** lugnt om sonens överraskande födelse på nyårsaftonen 1999.

– Han är historisk för att han är Borgås yngsta 1900-tals person, fyller **Thomas Törnroos** i.

Sonen kom till världen cirka en månad för tidigt. Barnläkaren **Peter Floman** konstaterade att pojken är ett specialbarn och att de som har Downs syndrom numera kan hålla på med nästan vad som helst, till och med bli skådespelare. Själv är Tobbe, som han kallas för att Torbjörn är lite svårt att uttala, mycket nöjd för att kunna ha födelsedagskalas med raketer varje år. Alla skjuter ju då.

Jenny har varit hemmamamma med Tobbe och systrarna Freja och Alva. Tobbe har varit föregångare på många sätt genom att integreras, först i församlingens klubb och sedan i en liten grupp i Kvarnbackens lågstadium, där han hade assistent.

– Det har varit värt att kämpa och bana väg trots vissa hanteringsproblem i början, berättar Thomas.

Tobbe har dyspraxi och talar otydligt. Talet håller på att bli tydligare och pojken älskar att uppträda och vara med i skådespel. Vid skolstarten blev han förtjust i en röd trumpet.

– Jag köpte en liten trumpet med viss tveksamhet för att han har så mjuka läppar. Men, han fick genast fin ton och jag fick skrota mina fördomar.

Trumpetisten **Miles Davis** är Tobbes stora idol och föregångare.

Alla i familjen är konstnärliga

Jenny Törnroos är Borgåguiden som sjunger Runeberg för sina grupper. Hon spelar också saxofon. Tobbes systrar sjunger och spelar piano och tar regelbundet lektioner. De går också i konstskola.

Thomas Törnroos har grundexamen i bildkonst och ska i januari ha utställning på Café Rongo i Borgå. Han har länge varit elev i Borgånejdens Musikinstitut och började som 16-åring som trumlärare. Jazz är hans stora passion och han uppträder gärna på, som han säger, Helsingfors bästa jazzklubb Storyville. Det är en fin plats för jazzmusiker som kommer från många världsdelar. Thomas samarbetar med ungefär femtio olika orkestrar. Tillsammans med **Jordan Wilson** har han tagit initiativ till ett stipendium som ska ges till unga begåvade musikstuderande och –utövare.

Sina intressen kan familjemedlemmarna utöva i musikstudion i egnahemshuset.

Tobbe vill gå i pappas fotspår

Efter avslutad grundskola går Tobbe nu i Optimas förberedande kurs i Borgå. För honom är det självklart att han ska bli yrkesmusiker såsom Thomas. Hans önskan stöter på patrull för att det inte finns lämplig utbildning i Finland. Att flytta till Sverige skulle kunna vara en möjlighet. Tobbe kan inte åka dit ensam för han har en sjukdom som ställer till visst besvär och kräver mycket kunskap och förståelse från omgivningen. Som liten pojke blev han väldigt sjuk och åt ingenting. På sjukhuset fick han diagnosen Hirschsprung, en sällsynt tarmsjukdom där det saknas speciella nervceller i den sista delen av tarmen. Tobbes tarm

... fortsätter på följande sida.

TOBBE TÖRNROOS vill gå i sin pappas fotspår och bli yrkesmusiker.

TOBBE spelar med sina systrar FREJA (till vänster) och ALVA.

... fortsättning från föregående sida.

töms med medicin varannan dag och risken för inflammation är stor.

– I somras var Tobbe på läger och personalen klarade tömningarna elegant; något som inte ens alla i personalen på sjukhus kunnat, berömmer föräldrarna de unga lägerledarna.

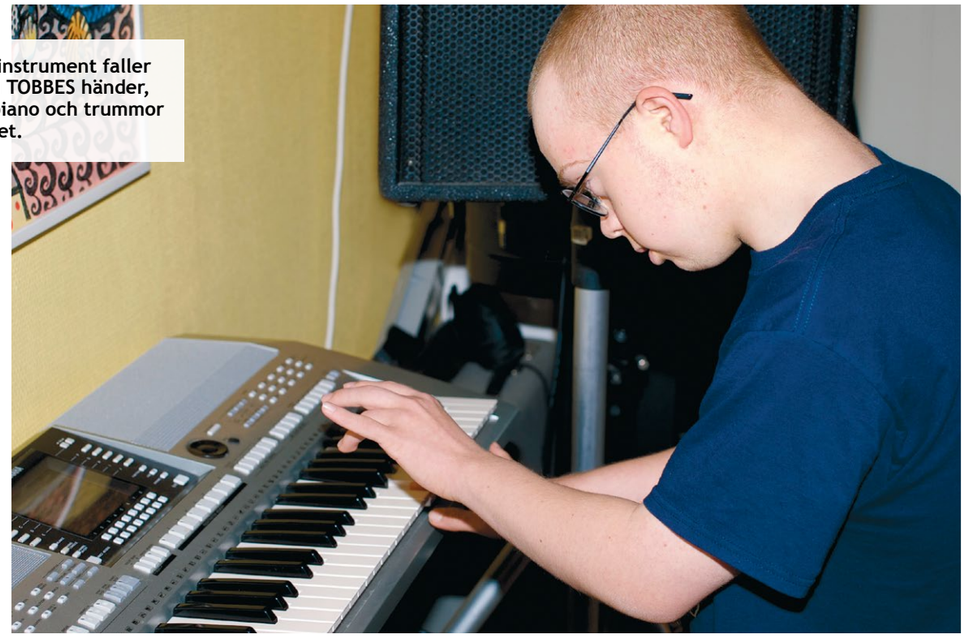
Också dieten är begränsad. När han äter på café kan han låta Ipaden tala för sig: *jag vill äta något laktosfritt och glutenfritt.*

– Ännu är det bäst att han bor med oss för att allt går här på rutin, det är tryggast så för oss alla. Också systrarna är bra att ha nära, säger Jenny.

I skolan hade Tobbe bra assistenter; en av dem kommer ännu som pensionär och sjunger med honom. Han har i flera år varit inskriven som elev i Borgånejdens Musikinstitut och lärt sig spela trumpet. Han gillar speciellt mycket att vara trummis och det får han göra i musikinstitutets specialband. Alla i bandet har olika specialbehov och Tobbe är den enda svenskspråkiga. De uppträder ibland på musikinstitutets jul- och vårfester. Lärare är **Leo Kylätasku** och **Elise Mäntyranta**. Optima har samarbete med Konstskolan i Borgå. Det är nytt för Tobbe. Han gillar lektionerna där.

Tobbe har även gått i Taidetehtaan tanssikoulu, där han ett år blev vald till årets elev. Breakdance är hans bravur. Med den uppträder han gärna och klär också ut sig. Den dag intervjun gjordes, var det marknad i Borgå och Tobbe valde att gå dit med sina kamrater för att köpa en ny ansiktsmask. Sådana lär vara mycket populära.

SOSAktuellt önskar Tobbe en givande framtid, helst med den viktiga musiken i bagaget. I Sverige finns det flera särgymnasier med konst, drama och musik på programmet. En sådan utbildning skulle också gagna elever i Svenskfinland.



De flesta instrument faller naturligt i TOBBES händer, allt från piano och trummor till trumpet.

FOTNOT

KUNG SAGA i Stockholm är en liten fyraårig gymnasiesärskola för dem som gillar teater, drama, dans, musik och bild. Där får eleverna arbeta med egna idéer om framtiden och de stärks i att de har rätt till ett meningsfullt jobb efter skolan.

Målet är: **Du kan nå dit Du vill.**
Info finns på: *www.kungsaga.se*

Lasse har ordet

LASSE HEDMAN

Vem är jag?

Jag har varit journalist i över 40 år och blev pensionerad från Österbottens Tidning i våras. Är nu frilansjournalist och specialiserar mig på frågor om funktionsnedsättning, hjälpmedel och jämlikhet. Mitt engagemang beror delvis på min bror Noffe som hade en utvecklingsstörning och på att jag själv har en hörselskada.

Jag fick nyligen förtroendet att bli vice ordförande i Svenska hörselförbundet. Som styrelseordförande för Finlands svenska taltidningsförening har jag också ett gott samarbete med olika organisationer för funktionsnedsättning. Jag bloggar aktivt och blir kanske smått militant när jag ser orättvisor, fördomar och ojämlikhet.

(Lasse har även fungerat i många år som mentor för SOS Aktuellt)

Nära 70 år finländsk vårdhistoria

På bilden här intill ser ni två något äldre herremän i skärmmössa på bilresa. Jag är han med tänderna och det grå skägget. Bredvid sitter min bror Noffe som alltid envisades med att spänna fast säkerhetsbältet själv, fast det kunde ibland bli litet knöligt. Blixtlåset på jackan skulle vara snyggt uppdraget ända till hakan och han var noga med att kragen på skjortan stack propert fram.

Jag tog bilden på en parkeringsplats på vägen mellan hans hem i Uleåborg och sommarstugan i Jakobstad där vi skulle fira hans 69-årsdag. Vi hade just druckit kaffe och delat broderligt på en färsk munkring. Några veckor efter att jag tog bilden var min bror borta. Hans svaga lungor hade gett upp.

Noffe hade en funktionsnedsättning som gjorde att han fick uppleva sju decennier av finländsk vårdhistoria. Och som alltid när det gäller historia finns det både ljus och mörker. Vår mamma berättar om hur utelämnad och ensam hon var i efterkrigstidens Finland när hon skötte om sitt barn med utvecklingsstörning. Samhället sträckte inte ut sin hand för att hjälpa, ge information, stöd eller vård. Och de anstalter som då fanns kunde man inte ens tänka på.

Men det fanns ett ljus i Borgå. Den svenska dövskolan var på många sätt en föregångare i landet, det var där det finlandssvenska teckenspråket utvecklades. Skolan hade också öppnat en linje för barn med utvecklingsstörning.

Resan från hemmet i Uleåborg med tåg blev visserligen lång och Noffe måste skiljas från sin mamma för att bo på internat. Men det var värt det. Han lärde sig att sköta om sig själv, läsa och skriva (fast aldrig räkna) och dessutom ett tredje språk utöver svenskan och finskan, teckenspråket.

Noffe pratade över 60 år senare fortfarande vemodigt om tiden i Borgå. Om tant Gundel, fröken Doris, Bengt, Stefan, Maj-Len, Karin och många andra. Det var en lycklig period i hans liv.

När skolan var slut efter sex år blev det igen mörkare. Finland visste ännu heller inte vad man skulle göra med barn som hade en utvecklingsstörning. Det blev några dagklubbar och ett och annat sommarläger. Men hjälpen, lärandet och den meningsfulla sysselsättningen lyste med sin frånvaro.

Sedan kom lysrörsanstalternas tid. Noffe bodde flera år på en ”keskuslaitos” (centralanstalt) med långa korridorer, kalla gråmålade väggar, starka lampor med dött sken och personal i blå eller vita rockar. Han delade ett litet rum med två andra och han klagade över att han inte fick vara för sig själv och att det aldrig var tyst omkring honom. Jag kommer ännu ihåg lukten av desinficeringsmedel och fuktig betong och den ångest jag kände varje gång jag besökte honom där.

Så småningom började vi lära oss också i Finland. Vi satsade allt mer på hemliknande boende, personlig vård och på arbetspraktik. De tolv sista åren av sitt liv fick Noffe leva lika lyckligt som i Borgå. Hans hem var ett trivsamt gruppboende som ligger idylliskt i en park vid Merikoski i Uleåborg. Personalen är motiverad, positiv och proffsig. Jag fick intrycket av att det är lika mycket fråga om att vara kompisar som att vara ”vårdare och klienter”.

Inställningen har förändrats och vården har utvecklats, helt klart till det bättre, men vi har fortfarande en bit kvar innan vi uppfyller FN:s konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Det gäller framför allt hur vi ser på jämlikhet och på rätten att själv vara med och bestämma.

Noffe fick aldrig en egen telefonanslutning. Alla mobiloperatörer visade rött ljus, han var inte kreditvärdig, fast han hade råd att betala. Samma röda ljus finns hos våra myndigheter. När mamma fyllde 90 för ett par år sedan köpte barnen ett litet ärtland i trädgården åt henne som present. Noffe ville vara med om presenten, något som var viktigt för honom. Det fick han inte för myndigheterna. Ett formellt brev förbjöd att han deltog med 200 euro: ”huvudmannens pengar får inte användas för gåvor”. Men ett kort med ”Grattis på födelsedagen” fick han nog skriva.

Hans egen önskan hade inget värde, han var inte jämlik. Däremot var han alltid jämlik inför skattemyndigheterna.

Lars Hedman
är journalist och bloggare som vill ha jämlikhet för alla. Han skriver om funktionsnedsättning på *sevendays.fi/nollhinder*

Citat vi gillar!

” Skillnaden mellan vad vi gör och vad vi faktiskt är kapabla att göra – skulle vara mer än tillräckligt för att lösa de flesta av världens problem. ”

MAHATMA GANDHI
1869-1948

STIPENDIER

FINLANDS SVENSKA SOCIALFÖRBUND

lediganslår att sökas senast den 30.11.2016 **stipendier** för medlemmars

- **studieresor** och **konferenser** i yrkesbefrämjande syfte eller
- **yrkesutbildande studier**

Två stipendier á 350 euro utdelas. Stipendierna är avsedda att stöda förbundets medlemmar i deras professionella utveckling och yrkesutövning. Stipendiaterna skall inom tre månader inlämna en rapport över studiebesöket, konferensen eller utbildningen. Rapporten kan publiceras i Medlemsbrevet.

Ansökan görs på blankett som finns på hemsidan *www.fssf.fi* (under Medlemskap). På hemsidan finns även stipendiereglerna.

Blanketten (med eventuella bilagor) skickas till **FSSF, Vöråvägen 18, 66600 Vörå** eller ***kansli@fssf.fi***

För mera information: *kansli@fssf.fi* eller tel. 050 5533 685.

REPORTAGE

Trivs med att göra saker tillsammans

Jonas Nygård och Rex Hartman i Vasa trivs ypperligt i varandras sällskap. Jonas är stödperson åt Rex, som har en funktionsnedsättning. Det var mest en slump att deras vägar möttes. I Österbotten finns ingen koordinerad stödpersonsverksamhet.

TEXT & FOTO **TOM SÖRHANNUS**

Det är eftermiddag en fredag i början på november och de två unga männen har bestämt att de i dag ska gå och simma på det lokala badhotellet i Vasa, men de ger sig tid för en pratstund innan de hoppar i vattnet.

– Vi brukar försöka träffas en gång i veckan, men det blir inte alltid så. Den här simningen kom vi överens om redan för någon vecka sedan, och vi har inte träffats sedan dess. Vi håller ändå kontakt, och hörs ganska ofta på telefon, berättar Jonas.

Det var i våras som Jonas blev stödperson åt Rex. De träffades på ett gym där Rex var tillsammans med en ur personalen på Kronans serviceenhet där han bor, och Jonas var samtidigt på gymmet.

– Jag kände den här personen ur personalen från tidigare, och han frågade om jag vill bli stödperson åt Rex. Så jag åkte till Rex boende och pratade med ledarna där, och det blev bestämt att jag ska prova på och det gick bra och sedan har det fortsatt, säger Jonas.

Under sina träffar har de varit några gånger på gym, och varit och bowlat och ut och ätit och nu står simning på dagordningen.

– Det är bra då vi själva får komma överens om vad vi vill göra. På första maj var vi ute på stan i flera timmar, och var och åt och besökte Trefaldighetskyrkan, säger Jonas.

Båda är aktiva och gillar att hålla igång, och har även likadan musiksmak.

– Jag gillar musik, framförallt hårdrock, säger Rex.

– Vi har inte varit på någon konsert ännu, men vi har pratat om det och det kanske blir någon gång framöver, säger Jonas.

– Då kan vi bo på hotell, säger Rex.

– Vi har också pratat om Power Park, och det kunde vi kombinera med en hotellnatt, säger Jonas, hänvisande till nöjesparken i Alahärmä.

Egen lägenhet och öppet arbete

Rex bor alltså på Kronans serviceenhet, vilken hör till Kårkulla samkommun. Här har han en egen lägenhet.

– Jag sköter mig själv, lagar mat och kokar kaffe, och tvättar och diskar, säger Rex.

Till vardags arbetar han för ISS vid Åbo Akademis restauranger i Academill. Där finns två restauranger och ett café, och han har uppgifter i alla tre.

– Jag har arbetat där i sex år, det är måndag till fredag. Jag är grovjobbare, plockar brickor och koppar, och kör papplådor till pressen och pressar dem och mycket annat. Det är ett varierande arbete. I dag har jag arbetat i cateringen, berättar Rex.

Han trivs med arbetet, som är öppet arbete, men det finns vissa begränsningar.

– Jag får inte använda telefonen i arbetet, inte ringa eller skicka meddelanden. Det är chefen som måste ta alla samtal. Det behöver finnas regler på en arbetsplats, och man måste följa reglerna, säger Rex.

På veckosluten åker Rex ofta med familjen till sommarstugan i Vallgrund på Replot.

– Vi är där både sommar och vinter. På vintern kör vi bil och på sommaren båt. Där är jag skogshuggare och hjälper pappa med veden. Jag har egen motorsåg, och klyver också ved, säger Rex.

Till familjen hör mamma, pappa och lillebror.

REX HARTMAN och JONAS NYGÅRD gav sig tid för en pratstund innan de ska hoppa i vattnet i det lokala badhotellet i Vasa.

Väldigt avslappnat

Jonas å sin sida studerar till hälsovårdare vid yrkeshögskolan Novia i Vasa. Han gör sitt första år som studerande, men har hunnit skaffa sig livserfarenhet genom flera år i arbete.

– Jag har arbetat med mycket. Senast var jag lastbilschaufför i Norge, där jag också bodde. Jag ville hitta en orsak att flytta tillbaka hit, och då var studier en bra anledning, säger Jonas.

Någon tidigare erfarenhet av att vara stödperson har han inte. Rex har tidigare också haft andra stödpersoner, men är riktigt nöjd med Jonas.

– Det fungerar bra. Han är en ung och stark man, säger Rex.

Jonas instämmer i det goda samarbetet.

– Vi får bestämma allt själva och har samma intressen, så det är som att hänga ute med vilken kompis som helst. Det är väldigt avslappnat, säger Jonas.

Nu talas det om att det borde finnas en koordinering av stödpersonsverksamheten i Österbotten, precis som i södra Finland, vad tror du om det?

– Det skulle vara bra. Jag hade knappt hört att det finns något sådant som stödperson innan, och hade jag inte känt personen på Rex boende hade jag knappast blivit stödperson åt Rex. Det var också en klasskamrat på skolan som var intresserad av att bli stödperson, men inte visste hur man ska gå till väga. Nu har jag lärt mig att man kan kontakta Tina Holms på FDUV, så jag kunde hänvisa henne dit men absolut skulle det vara bra med en koordinering, säger Jonas.

Här är det dags att släppa iväg grabbarna till badet.

– Vi ska simma länge, säger Rex.

– Sedan ska vi ju äta också, fyller Jonas i.

... fortsätter på följande sida.

Under sina tidigare träffar har REX HARTMAN och JONAS NYGÅRD bland annat gått på gym, varit och bowlat och ut och ätit. Den här dagen ska de simma och sedan äta.

... fortsättning från föregående sida.

Behov av koordinering i Österbotten

En koordinering av stödpersonsverksamheten på svenska finns sedan år 2002 i södra Finland i form av Fyra Betydelsefulla Timmar (4BT).

I maj i år gjorde **Karl Mikael Grimm**, på uppdrag av Samarbetsförbundet kring funktionshinder (SAMS), en kartläggning av behovet av en koordinering av stödpersonsverksamheten på svenska även i Österbotten.

Kartläggningen visade att ett konkret behov finns. Stödpersonsverksamheten på svenska i Österbotten är i dag splittrad, och sköts främst av socialarbetare och personal inom funktionshinderorganisationer vid sidan om de egentliga uppgifterna. En helhet och en fungerande matchning mellan stödpersoner och personer i behov av stöd saknas.

”4BT är en populär och välfungerande verksamhet i södra Finland vilket ger goda grunder att anta att samma verksamhetsmodell fungerar i Österbotten”, konstaterar Grimm i sin utredning.

Sammanfattningsvis konstaterar han att målet med att utvidga 4BT verksamheten till Österbotten, förutom främjandet av delaktighet och motverkande av stigma för personer med en funktionsnedsättning ur jämlikhets synvinkel är att skapa regional jämlikhet, jämlik tillgång till stödpersonsverksamhet mellan olika grupper av personer med funktionsnedsättningar, jämlikhet mellan språkgrupperna samt motverka ojämlikhet mellan personer med funktionsnedsättnings och mental ohälsas möjligheter till samhällelig delaktighet på lika villkor.

MARI PENNANEN

”De små stunderna och de stora ögonblicken.

Erbjud och utsätt dig för upplevelser

Att sitta på en segelbåt mitt i natten och få en mugg te med orden ”jag hällde i lite socker i alla muggar, fast det var mörkt, kanske det inte kom så mycket” och inse att muggen är mer än halvfull med socker.

Att prata med en mamma som lättar på hjärtat om hur hon kämpar med sin son, minuterna innan ordförande öppnar mötet. Att läsa en artikel om en person som berörts av en insamling vi tillsammans deltog i. Att sitta omgiven av andra som man vet att delar upplevelsen och känner lika starkt att livet är härligt. De små stunderna och de stora ögonblicken.

Jag ska genast erkänna: jag är en samlare. Om jag hade tid, plats och pengar skulle jag säkert ha hur mycket saker som helst. Kossor i alla former, nyttiga grejer som kan vara bra att ha och en del av min fammos samlingar. Hon var en riktig samlare. Hon samlade på allt och använde en stor del av sin tid till sina samlingar. Till all lycka har jag inte tid, plats och pengar. Så för att bejaka min samlarsida får jag i stället samla på upplevelser.

När jag funderar på de upplevelser som jag mår bäst av att tänka på och som gör mig glad, så handlar det om människor och sociala sammanhang. Och i många fall, här i föreningarnas förlovade land, om upplevelser inom olika föreningar. I drygt ett år har jag jobbat på Svenska studieförbundet, som är ett förbund för de finlandssvenska förbunden. Då jag besökt Studieförbundets 56 medlemsorganisationer för att bekanta mig med dem har jag blivit både förvånad och glad över att höra om allt som görs inom de finlandssvenska förbunden och föreningarna.

En utmaning som är gemensam för många förbund är att medlemsantalet sakta går neråt. Det är inte nödvändigtvis ett stort och akut problem, men det går sällan hand i hand med syftet, som handlar om att nå så många som möjligt inom målgruppen med förbundets/föreningens budskap och målsättning. Å andra sidan finns det utredningar som visar att långt fler än de som idag är aktiva inom en förening gärna skulle vara det. Här kommer nu ett förslag: gå med i en förening. Det är ett relativt enkelt sätt att fylla på i din upplevelsesamling. Det här förslaget är ju inget nytt eller konstigt, utan många, speciellt i Svenskfinland, är redan medlem i minst en förening. Men det finns också de som inte är det, som inte hittat sin förening.

Då anställda eller aktiva förtroendevalda berättar om sitt förbund, så lyser de ofta upp då de berättar antingen om egna upplevelser eller om respons de fått av andra som varit med om något minnesvärt. Idag kan man lite halvironiskt säga att en upplevelse inte räknas förrän du tagit bilder ur två olika vinklar och postat på minst två olika sociala medier. Men jag tycker du ska göra just det. Då sparar du upplevelsen, inte endast i ditt minne, och samtidigt visar du åt andra exakt vilka upplevelser man kan få om man är med i ditt förbund eller i din förening. Och kanske jag också vill ha liknande upplevelser i min samling och kommer med. Precis som fammo, som också var med i många olika föreningar.

Mari Pennanen
verksamhetsledare
på Svenska studieförbundet

Skrivtolken ger Titi stöd i att höra

En skrivtolk tolkar tal till text och det är ett av de viktigaste stöden för personer med hörselskada. Titi Rolin har använt skrivtolkning i flera år och är mycket nöjd.

TEXT & FOTO **CILLA SCHROEDER**

Titi Rolin har en hörselskada som misstänks vara ärftlig. Hörselskadan upptäcktes när Titi var 15 år i skolans hälsoundersökning. I efterhand har Titi insett att hon hört dåligt redan som liten.

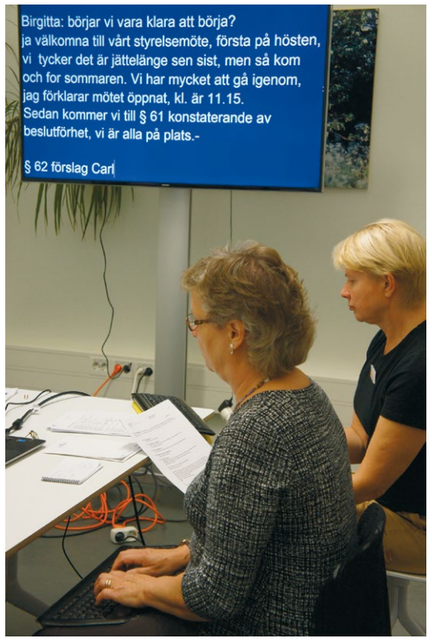
– Min farmor brukade säga att jag måste sluta med den fula ovanan att svara ”va”. Jag kommer också mycket bra ihåg när jag var fem eller sex och vi gick på Rödluvan på Svenska Teatern. Jag uppfattade inte ett ord av vad som sades på scen men jag kände igen musiken och melodierna som sjöngs. Jag ifrågasatte aldrig att det kunde det vara hörseln jag har fel på.

Idag är Titi deltidssjukpensionerad från arbetet som skräddare på Helsingfors Statsteater på grund av hörselskadan.

Innan Titi fick koklea-implantat hade hennes hörsel blivit så dålig så att hon i praktiken var döv. Titi skulle inte ha haft stöd av teckenspråkstolkning eftersom hon som många andra som blivit döva i vuxenålder inte kan teckenspråk. I stället är skrivtolkning ett viktigt stöd i att höra för Titi. Skrivtolkning är tolkning från tal till skriven text. Under skrivtolkningen skriver tolken ner allt som hörs i tolkningssituationen så att klienten kan läsa det som text. Skrivtolken skriver inte bara ner tal utan också ljud i omgivningen. Skrivtolken kan förkorta budskapet för att försnabba tolkningen, men innehållet och tonen ändras aldrig. Tolken kan tolka för en person eller en hel sal. FPA beviljar tolktjänst till personer med hörselskada eller vuxendöva, men också personer med en syn- och hörselskada kan ha nytta av tolktjänsten.

Titi använder skrivtolk på möten och sammankomster. Ett minnesvärt tillfälle var i somras när Titi använde skrivtolkning på en samnordisk avelsdag för rasen beagle. Finland stod värd för dagarna och eftersom det fanns deltagare från både Sverige och Norge behövdes aktiva som behärskade terminologin och som kunde tolka mellan norska, svenska och finska. Titi blev ombedd att tolka tillsammans med en annan person.

– Jag sade att jag kan tolka, men jag är inte så säker på att jag hör vad jag ska översätta. Om ni inte hittar någon annan kan jag komma med skrivtolkar. Det slutade med att Titi ställde upp som tolk och tolkade från finska till svenska medan skrivtolkarna skrev. Utan skrivtolkning tror inte Titi att hon hade ställt upp.



TITI använder skrivtolkning mest på möten och sammankomster. Här tolkar skrivtolkarna CECILIA ANDERSSON och EVA-IDA AMINOFF Svenska hörselförbundets styrelsemöte för TITI.

– Jag kände mig säker i och med skrivtolkningen. Jag hörde ganska mycket, men om jag inte hörde något kunde jag läsa vad jag skulle översätta. Om jag tappade tråden i de långa utläggen kunde de andra bara säga ”läs där”!

Titi brukar lägga in en skrivtolksbeställning ungefär en månad till två veckor innan tillställningen, och hon använder skrivtolkning både på svenska och på finska. Titi brukar heller inte förbererda sig inför skrivtolkningen på något sätt, men ofta kan tolkarna själva ta kontakt med arrangören för att få mötesdokument eller annan information som underlättar tolkningen. För Titi är skrivtolkningen ett stöd i att ta emot information.

– Det gäller speciellt när det kommer situationer där man tappat tråden eller om det är något som blivit oklart. Det behöver bara vara frågan om att man gått miste om en halv mening eller ett ord så är skrivtolkningen ett stort stöd.

Omgivningen brukar reagera bra när Titi har med sig skrivtolk.

– Överlag så har jag aldrig blivit illa behandlad för att jag inte hör, tvärtom så blir jag nästan bättre behandlad för att jag berättar att jag hör dåligt och att man måste ta lite hänsyn till det. Folk är väldigt hjälpsamma och hänsynsfulla.

Eftersom det är frågan om tolkning är skrivtolkningen ofta lite efter talaren. Om skrivtolkningen inte är av god kvalité kan det vara svårt att lita på den.

– Skulle skrivtolkningen alltid vara hundra procent skulle man våga följa endast den och så skulle man bara skratta lite i efterskott, säger Titi. Det är nog det största minuset med skrivtolkning. Det bästa med skrivtolkning är att jag får den information som alla andra får.

FAKTA

- Skrivtolkning är tolkning från tal till skriven text. Under skrivtolkningen skriver tolken ner allt som hörs i tolkningssituationen så att klienten kan läsa det som text.
- FPA beviljar tolktjänst till personer med hörselskada eller vuxendöva, men också personer med en syn- och hörselskada kan ha nytta av tolktjänsten.
- För att ansöka om tolktjänst tar man kontakt med FPA.

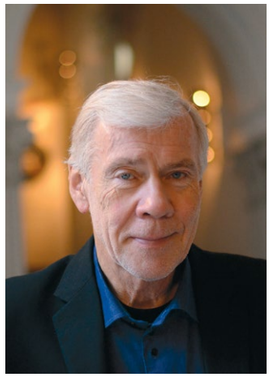
TITI ROLIN har använt skrivtolk i många år och hon är mycket nöjd med stödet som tolkningen ger.

Möten i vardagen och i teorin

Vad är bemötande? Vad är ett etiskt gott bemötande och hur bör man bemöta personer med funktionsnedsättning i praktiken? Under FDUV:s seminarium om bemötandets etik på G18 i Helsingfors i oktober såddes många frön till eftertanke bland de 160 deltagarna.

TEXT **HENRIKA MERCADANTE**

SUSANNE KARLSSON
(Foto: Laura Rahka)



ERIK BLENNBERGER
(Foto: Laura Rahka)

Den som kanske bäst sammanfattade alla talares teser var erfarenhetstalare **Kari Lautjärvi** från föreningen Steg för Steg:

– Det är frågan om att bli behandlad som en vuxen människa.

Susanne Larsson, som är kvalitetsutvecklare inom funktionshinderområdet i Sverige, fokuserade på inflytande och självbestämmande som en ytterst viktig del av bemötandet. Hon betonade den inbyggda maktobalansen mellan omsorgspersonal och brukare som vi alla måste sträva till att minska.

Förr tog man hand om personer med funktionsnedsättning. Men brukaren är mer än ett objekt. Idag ligger betoningen på vägledning och stöd. Kommunikation är a och o, även då brukarna saknar ord för att berätta vad de vill och tänker. Det gäller då att försöka läsa av ansiktsuttryck och gester, vara nyfiken och ställa frågor – att skippa uppfostranstanken och bli litet av en detektiv. Det är viktigt att reducera stress och skapa förutsättningar utifrån brukarens behov och nivå.

– I stället för att i svåra situationer tänka: lat, krångel och säga ”Fy!” gäller det att börja med att fråga sig: Vad utlöser beteendet? förklarade Larsson.

Etiska grundvärden och normer

Erik Blennberger, professor i etik vid Ersta Sköndal högskola i Sverige förde seminariedeltagarna från Aristoteles dygdelista, via Paulus och Benjamin Franklins till nutiden och Blennbergers egen dygdelista över etiska personegenskaper hos en socialarbetare.

– Vilken värdesättning av personen kommer till uttryck i ett visst bemötande? Vad signalerar vi med vårt ansiktsuttryck?

Blennberger vidgade även bemötandebegreppet från personbemötande till verksamhetsbemötande, där det ingår bl.a. hur lokalerna ser ut, trivselfaktorer och hur behov uppfylls.

Ur sin bok, Bemötandes etik, lyfte han fram specifika grundläggande bemötandenormer:

- Respekt – artighet & hänsyn
- Vänlighet, värme, hjärtlighet
- Empati som uppmärksamhet och lyhördhet
- Empati som medkänsla
- Rättvist bemötande – behandla olika personer lika
- Jämlik hållning
- Tydlighet & saklighet
- Humor

Erfarenhetstalare KARI LAUTJÄRVIS tankar om bemötande

- Jag möter någon. Kanske en bekant, eller någon som jag inte känner.
- Det första jag tänker på är hur den andra personen tar emot mig.
- Ett bra bemötande ger en bra känsla.
- Om jag blir bra bemött kan jag koncentrera mig på det jag ska göra.
- Annars kan det hända att jag börjar göra något annat.
- Om jag blir bra bemött så låter jag den andra personen komma nära. Jag skuffar inte ifrån mig den personen.
- Jag brukar inte våga säga om jag tycker att jag blivit dåligt bemött. Jag håller det inom mig.
- Det har hänt att jag har avbokat stödbesöken.
- Jag vänder mig hellre till någon annan för att få hjälp.

Gott bemötande ger livskvalitet

Elina Sagne-Ollikainen, projektledare för Skräddarsydd boendeservice på FDUV konstaterar att alla människor skulle ha nytta av att ta sig en funderare över hur de bemöter andra, särskilt de som jobbar med personer med funktionsnedsättning.

– Eftersom våra brukares vardag är fylld av assistenter som avlöser varandra utgör just bemötandet grunden för god livskvalitet, anser Sagne-Ollikainen.

Susanne Larsson talar både till assistenter och anhöriga:

– Vi måste låta bli revirpinkeriet. Sluta slåss om vem som vet bäst om en person. Att vara ödmjuka och tänka: ”Min uppgift är att förstå hur du tänker och att glädjas över dina egna sätt att ta dig fram och över dina framsteg.”, säger Larsson.

Du kan läsa presentationerna från seminariet på www.fduv.fi/aktuellt.

KARI LAUTJÄRVI
(Foton: Sofia Jernström)

NOTERAT !

Den stora finlandssvenska kryssningen 3–4.2.2017

Den Stora Finlandssvenska Kryssningen är för dig som är intresserad av det svenska i Finland, vill lära dig nytt, utbyta erfarenheter, diskutera och ha det trevligt tillsammans över region- och generationsgränser.

Kryssningen bjuder på informativt program med möjlighet till diskussioner samt underhållningsprogram för alla olika ålders- och målgrupper. Bland annat FDUV är med på kryssningen och ordnar en workshop om närdemokrati och självbestämmande. Medverkande är erfarenhetstalare Hanna Grandell och boendeutvärderare Andrea Westerlund.

Tema för årets kryssning är ”Tillsammans”. Kryssningen är samtidigt ett gemensamt finlandssvenskt startskott för jubileumsåret 2017 och en del av projektet Finland100. Huvudarrangör är Svenska Bildningsförbundet.

Mera information:
www.kryssningen.fi

Fråga Psykosociala förbundet!

Är det något som oroar dig, som rör ditt eller någon anhörigs mående? Skriv till oss. På Psykosociala förbundets hemsida ***www.fspc.fi*** finns vår Ställ en fråga-funktion.
Ställ din fråga där!
Så lovar vi att svara inom en vecka.

Vi ser fram emot att få hjälpa dig!

Självständighetsfest i Vasa 5.12

Finland är självständigt och Finland har ratificerat konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning
– det ska vi fira! Festen äger rum i Folkhälsanhuset Wasa måndagen den 5 december kl. 18.00–21.00. Det blir mingelmat och dans till tonerna av Wasa Groove Unit.
Pris: 10 euro.
Anmäl dig senast den 29 november till *sofie.eriksson@fduv.fi* eller 040 673 96 95.
Arrangör: FDUV.

Till fullvärdig medborgare på hundra år

Finland fyller 100 år! Hurdant är livet för en person med utvecklingsstörning i dagens Finland? Hur förverkligas medborgarskapet och vem är det som fattar livets avgörande beslut? Välkommen med på jubileumskonferensen **Till fullvärdig medborgare på hundra år** i mars 2017! Programmet publiceras i slutet av år 2016 på *www.kehitysvammaliitto.fi/koulutus.* Konferensen arrangeras av Delegationen för boende för personer med utvecklingsstörning.

Konstledare sökes!

Vi söker en konstintresserad ledare till ny KONST-verksamhet i Esbo. Start från våren 2017. Våra medlemmar har frågat efter en konstklubb för deltagare med mer behov av hjälp och stöd. Vi vill ge deltagarna möjlighet att prova på konst i olika former och ta fram den kreativa ådran. Vi söker en ledare som kan det här med material och färger och kan jobba med en liten grupp deltagare. Ta kontakt med föreningen via epost och anmäl ditt intresse!

lena.wenman@vingen.fi duv@vingen.fi

Efter ratificeringen

Det har sagts att personer med funktionsnedsättning är världens största minoritet. Världshälsoorganisationen WHO uppskattar att omkring 15 procent, eller en miljard av världens befolkning, har någon form av funktionsnedsättning.

I teorin har personer med funktionsnedsättning samma rättigheter som alla andra. I praktiken är personer med funktionsnedsättning i alla åldersgrupper i större risk att utsättas för direkt eller indirekt diskriminering än andra människor. Därtill finns det risk för att vissa personer med funktionsnedsättning utsätts för så kallad flerfaldig diskriminering. I synnerhet kvinnor och flickor med funktionsnedsättning samt invandrare löper risk för att diskrimineras eller särbehandlas på grund av flera än en egenskap. Samma gäller personer med funktionsnedsättning som hör till en språklig eller sexuell minoritet samt barn och äldre med funktionsnedsättning.

En av de viktigaste uppgifterna för funktionshinderföreningar är att arbeta mot diskriminering av personer med funktionsnedsättning.

Ur ett rättighetsperspektiv är en person med funktionsnedsättning en fullvärdig samhällsmedlem, som har rätt och förmåga att fatta beslut och göra val. Rätten till full delaktighet i samhället är inte beroende av andras välvilja, utan det är en grundläggande mänsklig rättighet. Att personer med funktionsnedsättning ofta förhindras att uppnå sin fulla potential beror inte på själva funktionsnedsättningen, utan på de hinder i samhället som gör att personen inte kan vara fullt delaktig.

Att en person har rättigheter innebär också att någon har en skyldighet att se till att rättigheterna tillgodoses. Ur ett rättighetsperspektiv talar man om rättighetsinnehavare och skyldighetsbärare. Individen är en rättighetsinnehavare, medan staten är en skydlighetsbärare, som har en skyldighet att tillgodose sina medborgares rättigheter. Skydlighetsbärare är också den man kan utkräva ansvar av och ställa till svars i fall rättigheter inte tillgodoses. Det finns också indirekta skyldighetsbärare som har en skyldighet att hjälpa individen att kräva sina rättigheter, som anhöriga, institutioner, organisationer och övriga samhället.

Ett rättighetsbaserat perspektiv ligger i grunden för FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. FN-konventionen är ett brett dokument som behandlar medborgerliga och politiska rättigheter samt ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter. Konventionen bygger på FN:s allmänna deklaration om mänskliga rättigheter och förtydligar vad som måste till för att trygga rättigheterna för personer med funktionsnedsättning. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning är ett värdefullt redskap för organisationer eller föreningar som arbetar för att förbättra rättigheterna för personer med funktionsnedsättning. Konventioner som FN:s konvention för personer med funktionsnedsättning är juridiskt bindande för de regeringar som ratificerat dem. Finland har som konventionsstat förbundit sig att med jämna mellanrum rapportera till FN:s kommitté för konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning om de skyldigheter som de åtagit sig i och med ratificeringen av konventionen. Finland har också valt att underteckna och ratificera ett frivilligt, så kallat fakultativt, protokoll. Det betyder att den enskilde medborgaren – eller en funktionshinderorganisation – har möjlighet att klaga till övervakningskommittén om någon anser att hans eller hennes rättigheter i konventionen är kränkta. Fallet måste ha prövats först i alla nationella rättsliga instanser innan det kan gå vidare till övervakningskommittén.

Hur kommer det att Finland ratificerat FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning att se ut i praktiken? Hur ska vi garantera att den funktionsnedsattes rättigheter följs och att Finland bär sitt ansvar gentemot den eneskilda medborgaren med specialbehov?

Organisationerna har ett speciellt ansvar nu då vi lever i tiden efter konventionens ratificerande. Det är vi som ska hjälpa våra medlemmar att hävda sina rättigheter och det är vi som ska ge dem de verktyg som de behöver för ett fullvärdigt deltagande i samhället.

Johanna Sandberg
Projektledare för Minoriteter
inom Minoriteten

FEST!

Den STORA ratificeringsfesten

Så här stort firade alla funktionshinderorganisationer att Finland äntligen ratificerade FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Festen hölls på G18 i Helsingfors i september.

TEXT & BILD
DANIELA ANDERSSON

1 Rasmus Rancken (till vänster) och Cedrik Krook hade kommit från Ekenäs för att fira.

2 Hörselförbundets verksamhetsledare Nora Strömman till vänster och Sofia Stenlund från Finlands Svenska Synskadade.

3 Det bjöds på godsaker med dryck.

4 Monica och Tim Dahlberg.

5 Riksdagsledamot Eva Biaudet, Inger Karlsson regional chef i Österbotten och FDUV:s verksamhetsledare Lisbeth Hemgård.

6 Handikappförbundets verksamhetsledare Ulf Gustafsson och styrelsemedlem Martin Relander i samspråk.

7 Ragnar Bengtström från DuvTeatern, Karolina Karanen i bakgrunden reciterade dikter.

8 En glad skål för ratificeringen! Handikappförbundets ordförande Anna Caldén och Karl-Mikael Grimm.

9 Festens konferencier Christoffer Strandberg och Susie Lång.

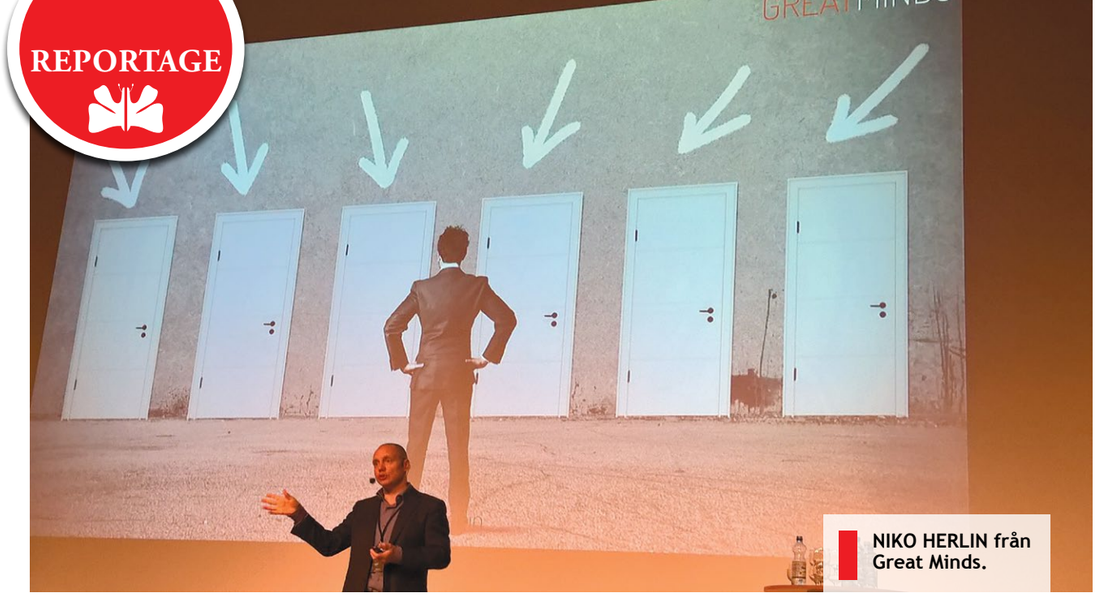
10 Steg för Stegs ordförande Jonne Tallberg.

11 Karl-Mikael Grimm från Handikappförbundet och Vates Walter Fortelius.

12 Tanya Palmgren från DuvTeatern uppträdde.

13 Artisten Elvido, aka Elias Enroth, uppträdde.

REPORTAGE



NIKO HERLIN från Great Minds.

”Förändring känns ofta lite plågsamt”

Vår hjärna försöker alltid göra saker på ett bekvämt sätt. Hjärnan motsätter sig förändring, eftersom förändring kan vara lite mödosamt - en förändring är inte bara obekant och osäker utan kan också upplevas som jobbig, eftersom det kräver en större arbetsinsats jämfört med att stanna kvar i invanda mönster.

TEXT & FOTO **PERNILLA NYLUND**

Medan vissa upplever förändringar i livet som något negativt, tycker andra att förändring är något nervkittlande, spännande och enbart positivt. För att utvecklas som människor och hjälpa hjärnan att skapa nya nervtrådar, så behövs förändring. Vi behöver helt enkelt komma ur vår komfortzon och våra gamla rutiner lite oftare.

Det här pratar Niko Herlin om på konferensen Kick Ass Live i Vasa. Han konstaterar att alla människor givetvis är olika och att vi förhåller oss till förändring på olika sätt.

– När man talar om förändring så talar man om framtiden. Något som ska hända – imorgon eller längre fram i tiden. Något som ska bli annorlunda och förändras. Jag vill hellre att man talar om framtider, i plural. Och då bör man tänka både i goda och mindre goda alternativ, eftersom den kommande framtiden kan se ut på flera olika sätt. Men alternativa positiva scenarier tycker vi finländare är rätt svårt.

Vad beror det på?

– Det beror på att vi inte kan veta hur framtiden ser ut. Vi kan bara gissa. Men jag vill ändå hävda att vi skapar framtiden själva, och det är viktigt för oss alla att inse det. Dina val idag styr hur din framtid blir imorgon. Därför är det viktigt att fundera vartåt man vill, i vilken riktning vill man gå? I vilken riktning vill DU gå? Vilken dörr till framtiden vill DU öppna?

Våga misslyckas

Niko Herlin talar även om hur viktigt det är att våga misslyckas, att våga göra fel! För då utvecklas vi och under processens gång lär vi oss antagligen något nytt.

– Ifall vi inte gör tillräckligt mycket fel, tar vi antagligen inte tillräckligt med risker. Om man hela tiden försöker undvika fel så når man inte så högt som man skulle kunna nå.

– Jag tycker att man ska fira alla fel! För om något går fel i arbetslivet eller privat så lär vi oss att inte göra likadant nästa gång. Det i sig är en viktig förändringsfaktor och en viktig lärdom, säger han.

SISTA ORDET

MONICA BJÖRKELL-RUHL

Bevara vår trygghet

Kära Julgubben,
i år önskar jag att min stad – Helsingfors – inte rör vår trygghet. Jag önskar att staden låter våra barn vistas på deras trygga och omtycka korttidsvårdsplats – Juniorhemmet.

För en tid sedan fick familjerna, som berörs av korttidsvård i Helsingfors, besked om att Helsingfors stad har inlett förhandlingar om upphandling av korttidsvårdstjänster för 2017-2020. Upphandlingen kan leda till förändringar för korttidsvårdens klienter. De kan vara tvungna att flytta till en annan korttidsvårdplats än den nuvarande.

I princip ska väl den serviceproducent ”vinna” som har den bästa tjänsten till det bästa priset. Den nuvarande serviceproducenten, Folkhälsan, erbjuder bl.a. kontinuitet, trygghet, kunskaper i svenska och kompetens. För mig låter det nära på bäst. Hur ska det gå för denna lilla producent? Kan den priskonkurrera med de stora? Å ena sidan tror jag att vi är ganska tryggade då det inte finns konkurrens på samma sätt på svenska. Å andra sidan är jag rädd för att språket – än en gångåsidosätts.

Finns det skäl att vara orolig? I dagens läge finns det skäl att vara orolig för det mesta. Fungerande service läggs ned och konkurrensutsättningen avgörs nästan enbart på basis av pris. Tävlande serviceproducenter påstår ofta under förhandlingarna att de garanterar svensk service. Efter en tid är den svenskspråkiga personalen sjuk eller på semester, eller har bytt jobb, och servicespråket är plötsligt finska.

Det är otänkbart att flytta på våra barn som har vant sig vid den nuvarande platsen. Barn och unga med utvecklingsstörning och autism är känsliga för förändringar. Nya rutiner kan förvärra oron och förvirringen. Det går långsamt och det är svårt att vänja sig vid nya saker. Många av dem behöver hjälp under dygnets alla timmar. Många kan inte tala eller har svårigheter med kommunikation vilket betyder att det tar lång tid att skapa förtroende. De kan inte själva klaga över bristerna i vården. Föräldrarna märker och reagerar då saker inte är som de ska vara. Det skapar ångest, gråt och aggression. En flytt skulle dessutom skilja barnen åt från sina vänner, som de blivit bekanta och trygga med på vårdplatsen. Sociala band är svåra för många personer med utvecklingsstörning och autism att knyta.

Många föräldrar är oroliga och ångestfyllda. Vår oro för våra barns välmående är, under normala förhållanden, redan enorm. Vi kämpar för att deras tillvaro ska kännas trygg. Vi kämpar också med vår egen trygghetskänsla. Att våga släppa taget om våra barn, trots behov av vila och återhämtning, är ett stort steg för många föräldrar. Kan personalen sköta mitt barn? Hur klarar sig barnet utan mamma och pappa? Då känns ett besked om risk för förändring som om vår trygghet och tillvaro vore i rejäl gungning. Vi börjar alla må dåligt.

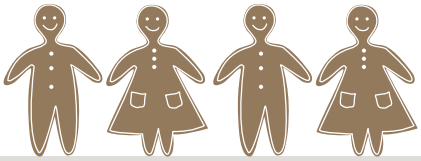
Temat är aktuellt. Ett förslag till ny upphandlingslag behandlas i riksdagen under hösten. Flera handikapporganisationer har krävt att nödvändiga vardagstjänster för personer med funktionsnedsättning inte omfattas av upphandling. Beslutet torde dock inte hinna med till den aktuella upphandlingen i Helsingfors.

Kära Julgubben, jag hoppas du förstår hur viktigt det här är för oss. Det finns många barn och familjer som du kan ge glädje och trygghet åt denna jul. Jag hoppas att dina tomtar hinner packa in det i tid.

God Jul!

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

ND8 2



SOS Aktuellt önskar sina läsare en fridfull jul och ett händelserikt gott nytt år!

HÄNDELSEKALENDERN 2016

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

November

30.11. Författarkväll med Mats Ahlsén, Kulturkontakt Nord, Helsingfors, kl. 17. Mats Ahlséns lättlästa bok *Axel var idiot* är en sann historia om hur personer med funktionsnedsättning blivit behandlade i Sverige på 1900-talet. Välkommen att lyssna på Mats som intervjuas av författaren Jolin Slotte.
Info *www.ll-center.fi.*

December

1.12. Pepparkakor och glögg på Tian (Tavastvägen 10, Helsingfors).

1.12. Inspirationsträff för läsombud, Vegahuset, Helsingfors kl. 13–16. Du som är läsombud i Nyland: Kom och träffa andra läsombud, bekanta dig med nya lättlästa böcker och hör författaren Mats Ahlsén från Sverige berätta om sina LL- böcker. Anmäl: *johanna.rutenberg@fduv.fi,* 0400 716 078.

1.12. Jippot: Rätt till ett eget hem! Vegahuset, Helsingfors kl. 16.30–18.30
FDUV har i fem år arbetat med individcentrerad planering inom flyttningsförberedelse. Välkommen att fira det med oss! Vi bjuder på cocktails och mingel, filmlansering och bokpresentation med författare Mats Ahlsén. Info: Elina Sagne-Ollikainen, *elina@fduv.fi.*

2.12. Julgröt i Ekenäs kl. 12–15.30. Välkommen att umgås, äta och ha trevligt tillsammans till restaurang GH Klubben på Bryggerigatan 13. Julgrötsträffen är för äldre föräldrar och anhöriga som har vuxna barn med utvecklingsstörning. Andra ”daglediga” föräldrar är också välkomna. Vi bjuder på julgröt, kaffe och sött.
Anmäl: *marita.maenpaa@fduv.fi*, 040 523 18 46.

3.12. Internationella handikappdagen.

5.12 Självständighetsfest i Österbotten, Folkhälsanhuset Wasa kl. 18–21. Finland är självständigt och har ratificerat konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning – det ska vi fira. Det blir mingelmat och dans. Pris: 10 euro. Anmäl till sofie.eriksson@fduv.fi eller 040 673 96 95.

7.12. DUV Vingen, Porten (Esboporten 3, Esbo), pepparkaksbak på Glims Café kl 18.

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. 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.*
8.12. Ukulelekonsert med gruppen Ukulele Express kl 18-19 på Tian, Tavastvägen 10, Helsingfors. Arr. DUV Vingen.

8.12. Julgröt i Borgå kl. 12–15.30. Välkommen att umgås, äta och ha trevligt tillsammans till Brobacksstugan, Mellangatan 19. Julgrötsträffen är för äldre föräldrar och anhöriga som har vuxna barn med utvecklingsstörning. Andra ”daglediga” föräldrar är också välkomna. Vi bjuder på julgröt, kaffe och sött. Anmäl: *marita.maenpaa@fduv.fi,* 040 523 18 46.

10.12. Teaterkväll och middag kl 15.30 på Restaurang KIILA, Helsingfors. Näktergalen på Svenska Teatern, Nicken-scenen kl. 18.30. Bindande anmälan per epost till *duv@vingen.fi.*

14.12. Julfest på Porten *(Esboporten 3, Esbo). Arr. DUV Vingen.*

15.12 DUV Vingens julfest med Lucia och Tomtebesök. OBS! Vi har julledigt på klubbarna mellan 16.12-8.1.2017.'

2017

Februari

Deadline för SOS Aktuellt, 1/2017. Måndagen den 6 februari. Utkommer vecka 8.

3-4.2. den stora finlandssvenska kryssningen. *www.kryssningen.fi (se sid 38?)*

Mars

4.3. 20-års fest för DUVs fritidsverksamhet på TIAN. Det blir utställning, musik och kvällsfest. En kort historik samt utställning sammanställs. Roliga bilder och historier från åren tas emot *lena.wenman@vingen.fi*

9-12.3. Anpassningskurs
– Kul för unga i Himos, Särkisaari läger- och kursgård. Ansök senast: 3.2. Målgrupp: Unga 13-20 åringar som upplever att det är jobbigt hemma med psykisk ohälsa och eller missbruk. Målsättning: Att erbjuda möjlighet för unga att stärka sin självkänsla och få ett avbrott i vardagen genom att göra positiva och roliga saker tillsammans. Vi kommer att satsa på att alla kan välja, skida eller åka slalom och lära den som inte kan. Spela spel, umgås och ha det kul. Träffa andra som har en liknande situation som dig, kamratstöd. Arr: Psykosociala förbundet rf, USM, FinFami Österbotten rf. *www.fspc.fi*

21.3. Internationella Downs syndrom-dagen.

April

30.3-2.4. Anpassningskurs för anhöriga, Lemböte lägergård, Åland. Ansök senast: 22.2. Målgrupp: Anhöriga till personer med psykisk ohälsa från hela Svenskfinland.
Målsättning: Att erbjuda anhöriga stöd och information genom föreläsningar. Gruppdiskussioner kring teman, egna känslor, tankar och funderingar som väcks under kursen. Att erbjuda ett läge mellan vila och aktivitet. Möjlighet att stanna upp och finna krafter. Träffa andra med liknande erfarenheter = kamratstöd. Arr: Psykosociala förbundet rf, Finfami Nyland rf. *www.fspc.fi*

Maj

18-21.5. Anpassningskurs – Depressionsskola. Norrvalla, Vörå. Ansök senast: 10.4. Målgrupp: Vuxna personer som upplever sig deppade, depression. Med psykosociala funktionshinder från hela Svenskfinland.
Målsättning: Att lära sig att förebygga och hantera depressionstillstånd. Målet med kursen är att med självhjälpsmetod, föreläsning och gruppdiskussioner få verktyg för att förkorta depressionsepisodens längd och göra depressionsepisoderna mindre kraftiga. Träffa andra med liknandeerfarenhet och få stöd och kunskap genom kamratstöd. Arr: Psykosociala förbundet rf. *www.fspc.fi*

25-28.5. Anpassningskurs – Egen kraft i fotoform. Pörkenäs lägergård, Jakobstad
Ansök senast: 20.4. Målgrupp: I förstahand unga vuxna (20-30år) med psykisk ohälsa från hela Svenskfinland. Kursen kräver inga förkunskaper av fotografering.
Målsättning: Att erbjuda ett äventyr för unga vuxna, stärka självkänslan. Erbjuda naturupplevelser, social samvaro och stödja återhämtningen. Kursen bygger på kraftgivande fotografering, en process att stärka självkänslan och självbilden. Träffa andra med liknande erfarenheter = kamratstöd. Arr: Psykosociala förbundet rf. *www.fspc.fi*

Vill du lägga in material på händelsekalendern? Sänd till *redaktion@sosaktuellt.fi*
DEADLINE för årets första nummer är måndagen den 6 februari. Utkommer vecka 8.