SOMMAR 2017

SOS Aktuellt

EN TIDNING FÖR OSS ALLA MED FUNKTIONSVARIATIONER

Mutual Trusts RÄDDNINGSDAG VAR EN SUCCÉ!

Harold Henriksson är redo för räddningsrutschbanan på Meriturva i Lojo.

Sidan 7-11

Tolktjänst Mokoma | Lättlästa romaner | FAGERÄNG | Årets förbund FSS | STJÄRNHEM
Erika Bomans forskning om ÄLDRE och HÄLSA | Min vän ZAHIB | SISTA ORDET: Mikael Sjövall

Foto: Daniela Andersson

VEM GÖR VAD?

ANSVARIG UTGIVARE
Finlands Svenska Handikappförbund

ANSVARIG REDAKTÖR
Anna Caldén, ordförande, Finlands Svenska Handikappförbund

CHEFREDAKTÖR
Daniela Andersson

VISUELL CHEF
Marika Andersson/MA-Creations

SKRIBENTER I DETTA NUMMER
Sune Huldin, Mikael Sjövall, Sara Grönvall, Mathias Krook, Solveig Arle, Malin Johansson, Kirsi-Maria Malmlund, Daniel Saarinen, Monica Björkell-Ruhl, Helena Forsgård, Thomas Rosenberg, Christina Lång

REDAKTIONSRÅD
Anna Caldén, ordförande, FSH | Ulf Gustafsson, verksamhetsledare, FSH
Karl-Mikael Grimm, styrelsemedlem, FSH | Christian Bergman, projektkoordinator, SAMS
Klas Backholm, biträdande professor, Svenska social- och kommunalhögskolan
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 3. Deadline 21 augusti. Utkommer vecka 36.
Nr 4. Deadline 6 november. Utkommer vecka 47.

SÄND MATERIAL *till* ***redaktion@sosaktuellt.fi***

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

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

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

ISSN *1795-410X*

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

TRYCK *Waasa Graphics*

4041 0822
Painotuote
Trycksak

DANIELA ANDERSSON

”Man kan inte vädra ut problem.

Ekorrhjulet är ovalt

Ibland går det som på räls. Flow, som livscoacharna kallar det. Men sen stannar det liksom av, blir tungt eller står stilla helt.

Det är då man kommit till den skarpa avsmalnande svängen i den ovala figuren. Man kämpar extra hårt, tar i för kung och fosterland, gråter, trampar ännu hårdare och allt känns hopplöst hopkört. Hjulet rör inte på sig. För att det är ovalt. Man kanske vilar en stund, slutar trampa helt av uppgivenhet. Så får man kraft igen, reser sig och prövar på nytt. Och plötsligt, som av sig själv, så rör det på sig. Kanske kom det en vindpust eller så blev man starkare av vilan och motgångarna.

Den brittiska popartisten **Katy Perry** sjunger i sin låt *Chained to the rhythm:* It goes on and on and on… Musikvideon visar en mänska som springer runt i ett stort ekorrhjul medan andra åker berg- och dalbana. Väldigt talande. Och visst, hjulet fortsätter snurra trots att man fallit av, åtminstone en stund.

De flesta känner av det, ibland, meningslösa springande genom livet. Den monotona vardagen. Man ska handla mjölk, diska och plocka efter sig och kanske även andra i familjen. Man ska klä sig propert och försöka sätta ansiktet på plats då man ska ut och träffa folk på möten och annat. Ibland känns det totalt bortkastat alltihop. Vad är det för idé med allting? Bryr sig någon om jag har mascara eller ej? Blir någonting bättre jobbmässigt av mina insatser och mina försök? Är någon ens nöjd?

Det finns så mycket illamående på arbetsplatser idag. Både psykiskt och fysiskt. Jag förskräcks över statistik över arbetsplatsmobbning och alla mögeldrabbade byggnader. Jag känner otaliga personer som inte kan jobba i vissa hus eftersom de blir sjuka bara av att gå in i dem. Dessa personer måste sluta sina arbeten, det är förödande ekonomiskt och hälsomässigt. Det irriterar mig att man talar om ”dålig inomhusluft”. Det låter så förmildrande, som om det skulle hjälpa att öppna ett fönster. Det är mögel och skadliga mikrober det handlar om.

Man kan inte vädra ut problem. Sällan hjälper det heller att låta ”stormen blåsa över”. Problemet kvarstår. Det står stilla. Ekorrhjulet är ovalt. Metafor eller ej.

Någon sa att i morgon är en ny dag med nya problem. En annan sa: i morgon är en ny dag med nya möjligheter. Jag intervjuade en kardiolog för en tid sedan och hon sa att det är upp till var och en hur länge man lever. Hon menade förstås hurdana levnadsvanor man har så att hjärtat ska må bra. Och visst är det just det som det handlar om. Det är ditt liv. Släng inte bort det. Du vill inte vakna upp som en gammal bitter häxa efter x antal år. Ekorrhjulet blir du inte av med hurdan form det än har men på hurudant sätt du tar dig fram i det har betydelse.

Ha en underbar sommar!

Daniela Andersson
Chefredaktör

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

INNEHÅLL

SOMMAR 2017

7-10

12-14

2-3
VEM GÖR VAD?
CHEFREDAKTÖRENS ORD

5
LEDAREN
Anna Caldén

6
MEDARBETARE

7-10
Nya perspektiv på Räddningsdagen på Meriturva
Daniela Andersson

11
Juristens kolumn

12-15
Egen dörr med ringklocka

Stjärnhem

Individuella lösningar för boende
Christina Lång

16-17
NOTERAT

Vad är FSS?
Sune Huldin

18-19
KRÖNIKA
Monica Björkell-Ruhl

Daniels hörna

20-21
Min vän Zahib
Thomas Rosenberg

22-25
FORSKARE SÖKER SVAR
Vad främjar äldres livskvalitet trots sjukdom och krämpor?
Helena Forsgård

26-27
Vad ska det bli av Fageräng?
Sara Grönvall

28-30
Från tolk till framåtsträvande företagare
Mathias Krook

31-34
NOTERAT

Helt perfekt

Lev i vårt språk – seminarium

Proffs på mitt eget liv
Malin Johansson

Alla har rätt till läsning
Solveig Arle

35
SISTA ORDET
Mikael Sjövall

36
HÄNDELSEKALENDERN

ANNA CALDÉN

”Ingen av oss kan veta säkert hur vi skulle reagera i en extrem katastrof.

Alltså, finns det risk att man fastnar i den här?

Ungefär så lät det då jag deltog i Mutual Trusts räddningsdag med rederier och funktionshindrade på centret för sjösäkerhetsutbildning i Lojo. Då var jag just i färd med att släppas ner i en 9 meter lång evakueringsstrumpa, som vid första anblick såg förskräckligt liten ut, varpå jag med lätt panik i rösten undrade om det fanns någon risk att jag skulle fastna på färden ner.

Jag kan lugna er med att färden ner gick bra, det blev pirr i magen, och det kändes nästan som på Borgbacken. Jag släpptes ner i strumpan tillsammans med en som assisterade mig och det var absolut ingen fara å färde. Det var en övning, jag litade fullt på den som assisterade, och jag hade roligt på samma gång.

Det är självfallet annat då man befinner sig i en riktig nödsituation och man helt och hållet tvingas förlita sig på hjälp från andra. Vi är alla utsatta i en sådan situation. Speciellt utsatt och sårbar är man om man har någon form av funktionsnedsättning. Ingen av oss kan veta säkert hur vi skulle reagera i en extrem katastrof. Men det vi vet är att vi är fullständigt beroende av varandras hjälp och av att det finns evakueringsplaner.

Jag kan stolt berätta att Handikappförbundets projekt Mutual Trust arrangerar övningsdagar som den på centret för sjösäkerhetsutbildningen i Lojo. Man vill förbättra samarbetet mellan funktionshindrade, räddningsmyndigheter och rederier. Det är viktigt att öka förståelsen från båda hållen och ge de rätta verktygen. Det handlar om att kunna bemöta och kommunicera med personer i kris som till följd av sin funktionsnedsättning är särskilt sårbara i nödsituationer. Det är viktigt att spränga eventuella fördomar och förutfattade meningar och att få funktionshindrade att själva förbereda sig på hur de kan agera i en nödsituation. Jag tränade i Lojo under trygga omständigheter; hur det är att lita på andra, att utmana rädslor och att lösningsfokuserat fundera över hur jag som rullstolsburen och kortvuxen skulle agera i en nödsituation.

Jag hade bestämt att gå ”all in” och försöka göra övningarna så realistiskt som möjligt. Övningsdagen inleddes med att träna lyfttekniker och att öva på att bära personer uppför trappan. I nödsituationer får inga hissar användas. Jag sitter i en elrullstol som väger närmare 200 kg och man lyfte upp mig utan rullstol vilket innebär att jag satt på ett kallt och vått golv flera timmar. Inte vidare trevligt, men i en verklig situation skulle jag vara tvungen att lämna min elrullstol och förlita mig på andras hjälp för att ta mig fram.

Detta var enbart övning men jag fick kalla kårar då det gick upp för mig hur det skulle kunna vara i en verklig situation. Därför är det viktigt med räddningsövningar. Bildbevis och info från dagen finns inne i tidningen. Speciellt vill jag tacka centret för sjösäkerhetsutbildningen och räddningsinstruktör **Mika Lappi** som guidade oss tryggt och professionellt genom hela övningsdagen. Tack till rederierna och den helt fantastiska personalen på de finskflaggade fartygen som deltog; Viking Line, Tallink Silja och Eckerö Line. Ett extra varmt tack till alla som deltog och till Daniel, Toni, Uffe och Daniela.

Jag önskar alla läsare en riktigt skön och avkopplande sommar, var rädda om varandra!

Anna Caldén
är ordförande i Finlands Svenska Handikappförbund

SUNE HULDIN

HEJ PÅ ER ALLA. Här i skrivande stund är jag en blind liten gubbe som fått 50 år i metaren. Jag har varit blind sedan jag en gång föddes och har fortsatt med det. Jag har också en underbar hustru samt en lika underbar dotter. Som barn gick jag i skola i dåvarande ”svenska skolan för synskadade”. När jag debarkerade från denna så utbildade jag mej till pianostämmare. Jag arbetade med detta en liten tid. Sedan ramlade jag in på synskade-området tanken var att jag skulle arbeta på prov i 4 månader men det blev lite längre. Jag arbetade på FSS i nästan 30 år med allt från kopiering av taltidningar till att vara it-ansvarig dvs hjälpa synskadade med att hantera hjälpmedel osv. Efter att jag sluta så bytte jag sida och gick in i styrelsen istället. I dags dato är jag ordförande för FSS.

Mina intressen utöver detta är musik och böcker och film. Utan dessa skulle jag inte kunna existera. Detta var lite kort om Sune /mej.

! *Läs Sunes artikel på sidan 17!*

MIKAEL SJÖVALL

JAG ÄR EN medelålders gubbstrutt med mina rötter i kulturvaggan Åbo i Västeuropa där jag tillbragte min barn- och ungdom. Mina bopålar är numera nedkilade i Kårböle i nordvästra Helsingfors där jag bor i ett radhus utan vovve och Volvo med mitt livs qvinna, våra tre döttrar och ett venezolanskt kattskrälle. Jag gillar att cykla och skida för brinnkära lifvet i Tomtbackas djupa skogar. Min fru tycker att jag är bra på att snarvla. Egentligen tycker hon att det är det enda jag är riktigt bra på. Själv tycker jag att jag är en baddare på att tigga om stryk, sjunga i duschen, gå med huvudet i molnen och tappa bort nycklar, mössor, kepsar och böcker. Jag har ett förflutet som ordförande för Finlands Svenska Handikappförbund. Likt Fantomen är jag hård mot de hårda. Och så älskar jag att skriva krönikor.

! *Läs Sista ordet av Mikael på sidan 35!*

RÄTTELSE

I årets första SOS Aktuellt hade det smugit sig in ett litet fel. På sidan 15 har rutan längst ner fått fel rubrik. Det är inte Ulrika Krooks inlägg om SoHä utan FDUV:s. Vi beklagar förväxlingen.

REPORTAGE

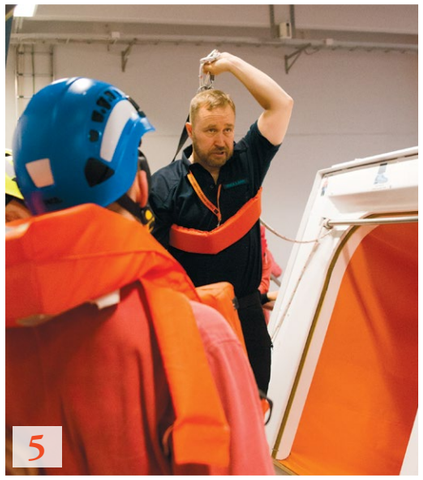
Nya perspektiv på RÄDDNINGSDAGEN på Meriturva

Hur går det till då nio personer med olika funktionsnedsättningar ska räddas ur ett passagerarfartyg i sjönöd? Vad gör man då med en 200 kilo tung elektrisk rullstol? Hur får man ner ledarhunden i evakueringsstrumpan? Hur får en döv eller synskadad person rätt hjälp? Vet personalen hur de ska agera?

TEXT & BILD **DANIELA ANDERSSON**

... fortsätter på följande sida...

REPORTAGE



Exakt detta övade en grupp på totalt över femtio personer i Meriturva, centret för sjösäkerhet, i Lojo både i april och maj. Finlands Svenska Handikappförbunds projekt Mutual Trust, som har president **Sauli Niinistö** som beskyddare, har kommit så långt i sin mission att det nu var dags för rederierna att få inblick i hur det är att evakuera personer med funktionsvariationer ur fartygen.

– Jag är frivillig att pröva på allt! Som Pargasbo täcks man ju inte göra annat. Jag ska i strumpan också, säger **Harold Henriksson** som är synskadad med ett skratt.

Stämningen är upprymd då eftermiddagens praktiska övningar ska köra igång. I den enorma inomhusbassängen på Meriturva ligger bland annat en segelbåt, räddningsplattform och -flotte med räddningsrutschbana och en evakueringssocka, en MOR-flotte och annat smått och gott. Det är det här som alla frivilliga ska klara av idag. Men först ska alla på sätt eller annat komma upp längs med den trånga trappan till evakueringsplan 9 meter upp.

– Det går nog bra men vi får se hur det går sen. Jag har skolios och nacken är inte så stark, säger **Anna Caldén**, Handikappförbundets ordförande, medan hennes assistent knäpper fast en blå säkerhetshjälm på huvudet.

Anna är kortväxt och färdas i en 200 kilos elektrisk rullstol.

– Inte en chans att rullstolen kommer med i en räddningssituation. Vi bär dig, säger chefen på Meriturva **Mika Lappi**.

Och så kör det igång. Det hörs sju korta och en lång genomträngande alarmsignal vilket betyder allmän nödsignal.

1 JONAS BERGHOLM spänns fast på MOR-båren och färdig för avfärd (lilla bilden invid).

2 ANNA bärs upp för trapporna av MARCUS FORSSTRÖM och SUSANNA OKKER.

3 Hur känns det för dig? undrade ANNA CALDÉN av MARCUS FORSSTRÖM.

4 Styrmännen ANDREAS ENQVIST och VILLE PUTKONEN från Viking Gabriella och Mariella.

Svettigt värre

Deltagarna i Mutual Trusts räddningsdag är representanter från Viking Lines, Tallink Siljas och Eckerö Lines alla finskflaggade fartyg. Personerna med funktionshinder representerade olika svenska och finska förbund så som FDUV, Finlands dövas förbund, Nylands CP-förening, Selkäydinvammaiset Akson, Psykosociala förbundet och Avustajakoira.

– Det går nog bra, säger **Jonas Bergholm** upprymt från FDUV.

Han kan gå själv upp för trapporna men blir ledd av två medhjälpare så som sig bör i en räddningssituation av detta slag. Personalen ska öva sig att hjälpa personer med syn- och hörselnedsättningar, spasmer och annat. De rullstolsburna bärs uppför trapporna. Det blir svettigt i skyddsoveraller och hjälmar.

– Vi har ganska många passagerare i rullstol. Det är bra att tänka på det och använda det i praktiken. Allt är inte möjligt i en räddningssituation med tanke på rullstolar, det vill säga de blir onekligen kvar, säger **Ville Putkonen** som är styrman på Viking Mariella.

– Det är ganska nytt och bra att ha fokus på funktionshinder. Visst är det utmanande att evakuera personer med handikapp. Det är bra att fundera på grundtankar och begränsningar, säger **Andreas Enqvist** som är styrman på Viking Gabriella.

De har hjälpt upp Jonas för trappan och nu spänt fast honom i en MOR-bår. Han ska nu dras ner för räddningsrutschbanan, i talspråk kallad ”slajden” från engelskans slide, till

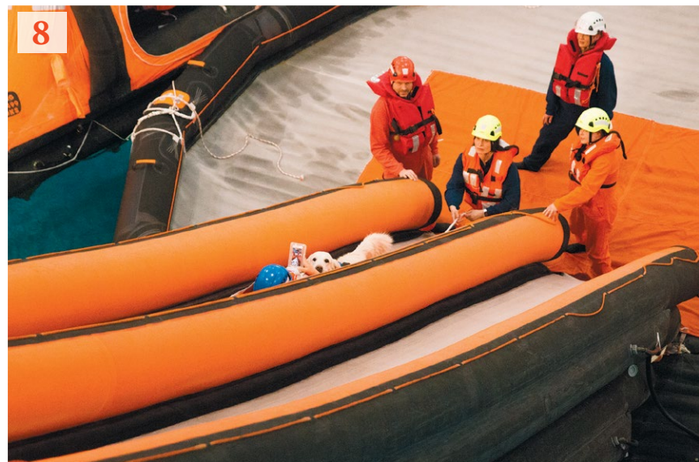
... fortsätter på följande sida...

5 Inte så dramatiskt som det ser ut. MIKA LAPPI, chef på Meriturva, förevisar räddningsselen.

6 Evakueringsstrumpan svalde både ANNA och JONAS!

7 Trött med helskinnad HAROLD HENRIKSSON.

8 Hunden AINO och SENJA NORHA åker ner för räddningsrutschkanan.



REPORTAGE

Handikappförbundets verksamhetsledare ULF GUSTAFSSON, Mutual Trusts projektledare DANIEL SAARINEN och styrelsemedlem MARTIN RELANDER.

... fortsättning från föregående sida.

en räddningsflotte för femtio personer. Alla är nu fokuserade och samlade. Gymnastikpasset upp för trapporna har fått den värsta spänningen att släppa. I tur och ordning kanar man ner för egen maskin eller på båren. Anna Caldén, som burits upp sitter på golvet, klär på sig en flytväst och väntar på sin tur. Fysioterapeut **Anne Wasen** instruerar lyftteknik och berättar om de olika personernas specialbehov för personalen. Meriturvachefen Mika Lappi övervakar och slänger ut korta och koncisa order. När det blir Annas tur släpper allvaret en stund.

– Hur känns det för dig, frågar hon av sin hjälpare och skrattar sitt smittande glada skratt.

Alla bryter ut i skratt. Anna sitter i famnen på **Marcus Forsström** från Tallink Silja som håller ett stadigt tag om henne. Färden ner går bra.

En meters vågor

Räddningsrutschbanan klarades galant till och med av ledarhunden Aino som kanade ner i famnen på sin matte **Senja Norha**. Alla som kommit ner hjälps in i en räddningsflotte. Den största utmaningen är kanske den långa väntan i flotten, för sedan ska de upp igen samma väg. Det som ser enkelt ut, ”piece of cake”, ändrar omedelbart då alarmet börjar tjuta och övervakaren plötsligt släcker lamporna och slår igång simulatorn som får igång en meters vågor. Då blir det tyst.

– Det var nära verkligheten och fast det var så liten vind så lite obehagligt kändes det nog fast man sitter i en säker flotte. Det tog tid att vänja sig vid den gungande bottnen på flotten, säger Harold som är genomsvettig och pustar ut efter att ha gått själv upp tillbaka för rutschkanan.

– Jag orkade inte helt upp själv. Det var tungt.

– Det var jättetufft att vara där nere. Riktigt obehagligt. Det var supervarmt och jag hölls inte och sitta inne i flotten, säger Anna.

– Jag tyckte det var jätteroligt! Vågorna var häftiga och gav en fin verklighetskänsla. Det var roligt at prova på det här men i en verklig situation så skulle det inte vara så roligt längre, säger Jonas Bergholm.

Strumpan

Om räddningsrutschkanan var enkel så blir evakueringsstrumpan en tuffare match. Senja Norha med ledarhunden Aino avstår denna gång. Alla är svettiga och redan relativt trötta efter flera timmars övning och full koncentration. Men Anna Caldén lyckas igen bryta isen.

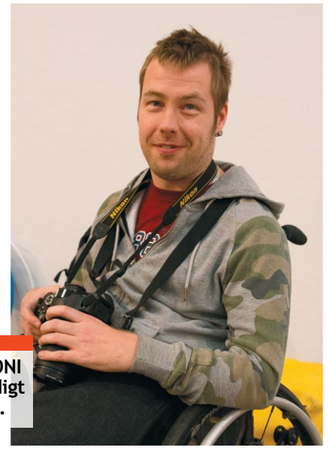
– Jag vill nog prova på ”tuben” men vill först höra hur de tänkt sig. De kan ju inte bara slänga ner mej, säger hon med ett rungande skratt.

Ingen fara. Också här får hon assistans av Marcus Forsström. Det går givetvis bra och alla är en erfarenhet rikare eller rättare sagt flera.

– Det var en rolig dag med jättebra mission. Det var bra både för oss och för de som skulle träna att rädda oss. Men visst var det varmare än väntat, konstaterar Anna.

Alla är nöjda, allt från deltagare till övervakare och publik. Inte minst Mutual Trusts projektkoordinator **Daniel Saarinen** och assistent Toni Ainamo.

– Nästa gång är jag nog själv med och provar så jag personligen kan berätta hur det är, konstaterar Toni.



Mutual Trusts TONI AINAMO var väldigt nöjd med dagen.

§ JURISTENS KOLUMN | Kirsi-Maria Malmlund

Foto: Sofia Jernström

SAMS är med i Social- och hälsovårdsministeriets arbetsgrupp som förbereder en ny lag om klientens självbestämmanderätt inom socialvården

Enligt Finlands grundlag är självbestämmanderätt en grundrättighet som ska garanteras för alla personer i Finland. Begreppet betyder bland annat att personer har rätt att själv bestämma över sina egna ärenden och göra egna val.

Den så kallade självbestämmandelagen har planerats länge, men bestämmelserna om självbestämmanderätten trädde förra året i kraft endast i lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda. En heltäckande lag om självbestämmanderätten inom socialvården saknas fortfarande.

Ministeriets arbetsgrupp

Social- och hälsovårdsministeriet har tillsatt en arbetsgrupp för två månader (våren/sommaren 2017) för att arbeta vidare med lagen. Denna arbetsgrupp avgör stora frågor kring tematiken och utreder möjligheter för lagens innehåll.

SAMS har efter ett stort påverkansarbete fått en plats i arbetsgruppen och jag ska representera SAMS där. Jag ska göra mitt bästa för att få de svenskspråkiga personernas röst hörd.

SAMS har aktivt följt diskussion kring självbestämmanderätten och önskar att lagberedningen denna gång går vidare och att lagen äntligen stiftas. Vi har tidigare lyft upp vissa viktiga synpunkter och SAMS är fortfarande i samma linje.

SAMS synpunkter

Service och skötande av ärenden på sitt eget språk bör tryggas för alla. Klienters rätt att påverka planering, förverkligande och övervakande av sina tjänster måste förstärkas och garanteras i praktiken. Kommunikation är en av de viktigaste sakerna för att trygga självständighet och delaktighet, och språket är en grundläggande förutsättning för kommunikationen.

Dessutom påpekar SAMS att personer med psykiska funktionsnedsättningar inte bör utestängas från lagens tillämpningsområde, utan den kommande lagen bör tillämpas på alla personer med funktionsnedsättning oberoende av diagnos. Alla personer ska behandlas lika och detta måste också preciseras på lagens nivå.

Förenta Nationernas konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, FN-konventionen, utgår ifrån att alla behandlas lika, oberoende av diagnos. Det är inte väsentligt att kategorisera olika slags diagnoser och få tjänster med stöd av dem, utan det viktigaste är att få tjänster som svarar mot individens behov. Lagstiftningen ska vara i enlighet med FN-konventionen och utgångspunkten för all verksamhet bör vara personers individuella behov i stället för en viss diagnos.

En del av reformen inom funktionshindersektorn

Lagen om klientens självbestämmanderätt inom socialvården är en del av den stora reformen inom funktionshindersektorn. Reformen har sina grunder i bland annat FN-konventionen som trädde i kraft i Finland den 10 juni 2016. FN-konventionen sätter vissa krav på den nationella lagstiftningen, och nu har vi äntligen tagit ett steg framåt.

Kirsi-Maria Malmlund
Juridiskt ombudpå SAMS
– Samarbetsförbundet
kring funktionshinder rf

REPORTAGE

EGEN DÖRR
med egen ringklocka

Alla svarar inte *Hem Ljuva Hem* på frågan om det bästa med sin bostad. Det gör Jonas Hahnsson och Sara Grönvall håller med honom. De bor båda i Stjärnhem i Esbo i ett lugnt område där radhus och egnahemshus är dominerande.

TEXT & BILD
CHRISTINA LÅNG

Stjärnhem består av två hus med gemensam gård. **Sara Grönvall** bor i egen lägenhet i radhuset närmast parkeringsplatsen. Hon har väntat på mitt besök och kommer snabbt ut på sin lilla terrass och ropar glatt: *Kom in!*

Stolt visar hon sin prydliga lägenhet som har vardagsrum med kokvrå och ett separat sovrum. Hon har själv valt möbler och inrett den i sin smak. Hon var en av de första som flyttade in när huset blev färdigt år 2012. Alla hyresgäster har också egen postlåda.

Tillsammans med sin kontaktperson Anja Niskanen-Leskinen klarar hon av vardagens sysslor. De städar tillsammans, köper och lagar mat samt för viktiga diskussioner. Det syns att de är samspelta och trivs ihop.

Sara är en aktiv person som två dagar i veckan har sysselsättning i stallet Fageräng, där det finns närmare trettio hästar.

– Jag får rykta och rida hästar. Det gillar jag, säger hon med ett stort leende när hon berättar hur kul hon har med sin assistent Jenny.

– I juni ska jag delta en vecka i ett ridläger. Det ser jag fram emot.

Sara har stöd i vardagen av en assistent som Esbo stad betalar. Tillsammans simmar de eller besöker något museum. Hon har också ergoterapi som stöder henne att vara mera fungerande i sin vardag.

Sara har prövat på att jobba med media inom föreningen Valo, men det var inte hennes grej. Nu funderar hon på att från hösten börja på ett av Kårkullas verksamhetscenter i Helsingfors. Hon besöker sin mamma i Borgå under de veckoslut, då hon inte är med i DUV:s dramagrupp i Helsingfors.

– Jag stortrivs här i min egna bostad, jag är nöjd att ha bra kamrater i de andra lägenheterna och här ordnas mycket program. Och personalen är hjälpsam.

Det enda negativa hon kommer på är att hon inte längre har en egen läkare på hälsostationen. Det känns otryggt att varje gång möta en ny person när man som Sara ofta har behov av läkarbesök.

Bemötande är A och O för trivseln

Det anser Saras kontaktperson Anja Niskanen-Leskinen som uppskattar husets policy som är personcentrerat. Varje individ ska bemötas på sitt eget sätt. Anja är en mångsidig person. Sång är ett av hennes stora intressen; hon vann Syksyn Sävel som 16-åring år 1984. Hon är utbildad idrottsinstruktör och år 2012 gick hon en fritids- och ungdomsledarutbildning. Sin praktik gjorde hon på Stjärnhem, upplevde jobbet som mycket meningsfullt och stannade kvar. Fast anställd blev hon 1.11.12. Hon trivs med det omväxlande arbetet och det goda samarbetet med personalen och hyresgästerna.

– Med Sara talar vi ofta om vad vänskap betyder och vilken roll personalen har. I samarbetet med anhöriga är öppen dialog avgörande för arbetet och trivseln. Personkemin ska fungera på alla plan. Det är trevligt att samma

Kårkulla administreras i dag från samkommunens huvudkontor i Pargas. Går lagförslaget igenom som sådant splittras verksamheten på fem landskap.

personal är kvar och att vi har gott samarbete. Också handledningen är viktig. Alla vill undvika onödiga krockar.

När vi går till det andra huset, träffar vi **Bengt.** Också han gillar sitt arbete och säger att här får man gehör för sina förslag och kreativitet uppskattas.

Kiva med eget hem

– Det här är mitt första egna hem, säger **Jonas Hahnsson** när han öppnar dörren till sin lägenhet i en av de två avdelningarna.

– Det här är det bästa som hänt mej.

Han flyttade från sitt föräldrahem i Helsingfors till Stjärnhem år 2013.

– Dörrklockan finns till för att bli använd. Jag ger lov vem som får komma in med nyckel. Här är det jag som bestämmer när jag lägger mej och när jag stiger upp. Här får jag hjälp när jag behöver, jag kan säga till Chefen om det jag inte gillar. Här känner jag mej trygg och visar på den lilla everonlådan på väggen. Den kan jag trycka på när jag behöver hjälp. Då kommer någon från personalen.

Färgerna i sovrummet som går i gult och blått har han valt själv. I det kombinerade vardagsrummet med kök har han diskmaskin. Jonas som är 195 cm lång, ansåg att diskbänken var för låg och den gick inte att ändra. I badrummet har lavoaren blivit höjd till den nivån som passar honom.

Jonas visar med glad min de saker han gjort i DUVs slöjdgrupp.

– Allt jag gjort går att använda.

Glad är han också för minnessakerna han fått av sina farföräldrar. Stolt visar han fotografierna av de tre syskonbarnen. På vardagarna jobbar Jonas i Iiris i Östra Helsingfors med att sortera bestick till flyg-

... fortsätter på följande sida...

REPORTAGE

... fortsättning från föregående sida.

planen. Där trivs han bra. Det gjorde han inte på ett tidigare jobb i en lunchrestaurang. Hobbier är viktiga, han bowlar på söndagarna med DUVgänget och på torsdagarna i Dickursby med synskadade. Sommartid är golf en hobby han gillar. Den kan utöva då han jobbar på en golfbana i Svedängen.

– När solen skiner går jag ut på terrassen och njuter. Bättre kan man inte ha det, konstaterar Jonas som har två ingångar till sin lägenhet; en till egna terrassen och en till husets gemensamma utrymmen. Han tackar Sara och SOSAktuellt för besöket när han kliver in i taxin som tar honom till bowlingen.

Sara Grönvall är en bra ciceron. Vi beundrar mosaiktavlan i sällskapsrummet. Hon visar vilken del hon varit med om att göra och berättar om samlingarna som där hålls för alla tretton hyresgäster som bor i Stjärnhem. I huset finns också en rymlig matsal med kök, där hyresgästerna kan köpa sig måltider för en skälig ersättning.

Hon insisterar på att vi ska göra ett besök hos **Victor** som bor med sin katt i en av lägenheterna i radhuset. I Stjärnhem trivs både personal, hyresgäster och deras husdjur.

BOSTADSBYTE

BOSTADSBYTE tack vare Aspa

Daniela Frankenhaeuser har länge bott i en liten lägenhet i Esbo. Där saknade hon balkong. Hon önskade sig också ett rum till. När hon var med i FDUVs boendeprojekt fick hon hjälp av en anställd och tillsammans hittade de en lämplig bostad. Den köpte Aspa och nu hyr Daniela tvårummaren för drygt 700 euro i månaden. Hon trivs i sin nya lägenhet i Gröndal som hon fått inreda som hon ville. Mest gillar hon balkongen och ser fram mot sköna stunder på den i sommar. Hon är också nöjd med läget nära butik och busshållsplats. Hon arbetar fyra dagar i veckan och klarar hyran.

Hon får lite service från Kårkulla och kan också besöka ett gruppboende på veckosluten för att äta tillsammans med kamrater där.

Stjärnhem

Också en sjumila färd börjar med ett första steg. Den 31.8.2004 träffades ett tiotal familjer för att diskutera sina barns framtid och åtta år senare kunde flera av dem flytta in ett nytt välplanerat hus, där de bor i trivsamma lägenheter, speciellt anpassade för dem och deras funktionsnedsättningar.

TEXT **CHRISTINA LÅNG**

– Vi föräldrar kände varandra för att våra specialbarn gått i samma skola, säger **Jyrki Pinomaa**, som är pappa till två multihandikappade pojkar. Vi utgick ifrån vilka behov som måste uppfyllas i barnens hem och att basservicen ska finnas i själva huset. Personalen ska vara kunnig och framför allt ha ett stort hjärta.

Placeringen av huset är viktig med tanke på att servicen ska finnas i närmiljön. Att hyresgästerna ska kunna vara med i det normala livet hörde till grundtankarna. Alla var överens om att tomten ska finnas i huvudstadsregionen. Esbo eller Dickursby var tänkbara orter, minns Pinomaa.

Man kontaktade Aspa som hittade byggnadsplats i Esbo. Aspa byggde huset utgående från framförda önskemål och behov. Efter rätt lång väntan kunde hyresgästerna flytta in år 2012. Lägenheterna är cirka 40m² stora. De har egen postlåda, egen ytterdörr och eget kök. Alla betalar hyra.

– Våra pojkar har var sin lägenhet med dörr emellan och kan lätt besöka varandra. Det fina är att de blivande hyresgästerna får vara med i planeringen från början, konstaterar pappa Jyrki.

God planering underlättar flyttning och trivsel. Under hösten 2011 samlades ungdomarna och deras familjer varje vecka för att tillsammans göra väggmosaik under ledning av **Minna Floman**. Ett par av ungdomarnas mammor deltog aktivt i inredningen. Man lyckades få donerade möbler och tavlor.

För hyresgäster och anhöriga har ordnats flera gemensamma aktiviteter, såsom grillfest sommartid och olika utfärder. Man har också haft diskussionsgrupper för hyresgäster och familjerna med teman om förväntningar, känslor och konflikthantering.

– Det är bra att det finns personal i huset dygnet runt. Tyvärr är det besvärligt med många personalbyten och svårt att få svenskspråkig personal. Därför beskostar stödföreningen som vi grundat olika slags utbildning för personalen, säger Pinomaa.

Alla som var med från början har inte flyttat in i Stjärnhem för att hyresgästerna inte fått personlig assistans i den mån de behöver.

Aspa-stiftelsen

Individuella lösningar för boende

Risken finns att tjänster planeras på basis av kostnadseffektivitet, i strid med FN konventionen om rättigheter. Brukarnas och anhörigas åsikter om hur tjänsterna skall förverkligas bör beaktas. Individuella behov och kvalitet i tjänsterna i närheten av brukarna ska vara i fokus. Det ska finnas frihet att välja och rätt stöd ska ges i rätt tid.

Regeringen har gjort ett principbeslut att ALLA ska ha rätt att bo i eget hem senast år 2020. Redan nu finns det boendeformer som uppfyller de nya kraven. Personer med utvecklingsstörning ska inte längre tvingas bo på institution eller i gruppboende. De har samma rättigheter som alla andra medborgare.

– Aspa bygger riktiga hem, intygar Jyrki Pinomaa, VD för Aspa-stiftelsen, som är en allmännyttig organisation och får bidrag av RAY (numera STEA). Tretton handikapporganisationer har grundat Aspa-stiftelsen, som äger över 1000 hyresbostäder och 40 Aspa-hem i hela Finland. Bostäderna hyrs ut till personer som är i behov av stöd i boendet.

Aspa har som uppgift att främja möjligheterna till självständigt liv på egen hand för personer som behöver hjälp och stöd i sina vardagsliv. Vi utvecklar individuellt, högklassigt och tryggt boende i vanliga boendemiljöer. Aspa strävar att påverka planeringen och byggandet av bostäder och hela samhällsstrukturen så att de passar samtliga samhällsmedlemmar på ett jämbördigt sätt. Tillsammans med blivande hyresgäster söker och väljer man lämplig bostad, antingen i eget producerat boende eller i hyreshus på öppna marknaden.

Stiftelsen äger Aspa Service Ab som producerar individuella boendetjänster. Aspas verksamhet är kundorienterad och utgår från värderingar om *Respekt för människan, Tillförlitlighet och Sakkunskap.*

NOTERAT
!

SAMS växer – ny stödpersons-koordinator i Österbotten

Irene Bäckman är SAMS nya stödpersonskoordinator i Österbotten. Irene kommer att starta upp 4BT verksamheten i Österbotten och jobba i samarbete med Sonja Karnell som redan i flera år skött stödpersonsverksamheten i Nyland. Irene har tidigare jobbat på bland annat Folkhälsan. Hon bor i Malax och kommer att vara stationerad i Vasa. Kontaka Irene per e-post: *irene.backman@samsnet.fi*

Foto: Henrika Jakobsson

SONJA KARNELL och IRENE BÄCKMAN är SAMS nya radarpar inom stödpersonsverksamheten.

Foto: Henrika Jakobsson

Kvarteret Victoria på Busholmen är splitternytt. I kvarteret finns bland annat bostäder, kontor, en restaurang och teater Viirus. SAMS flyttar in vid midsommar, adressen är Medelhavsgatan 14-16.

SAMS flyttar till Busholmen

Efter sex år på Nordenskiöldsgatan 18 är det dags för SAMS att byta till ny adress. SAMS har varit underhyresgäster hos FDUV i Vegahuset och trivats ypperligt, men kommer nu att flytta till ett helt eget kontor i Victoriakvarteret på Busholmen.

– Vi har haft det väldigt bra i våra nuvarande lokaler och det har varit tryggt att växa som organisation i nära kontakt med FDUV. Nu känner vi att det är dags att stå på egna ben och vi hoppas att vi i framtiden också kan ha lika starka kontakter till våra medlemsförbund, säger Nina af Hällström som är verksamhetsledare på *SAMS*.

De nya grannarna på Busholmen blir bland annat Marthaförbundet, teater Viirus, Sydkustens landskapsförbund och Finlandssvenskt samarbetsforum.

– Det blir spännande att prova på det här nya konceptet med kontor bland andra finlandssvenska organisationer i ett helt nytt kvarter som har fokus på svenskspråkig kultur i Finland. Vi hoppas på många nya intressanta synergieffekter och samarbeten i framtiden.

På hösten kommer det att ordnas en invigningsvecka i kvarteret Victoria och SAMS kommer i samband med den att hålla öppet hus. Mer info om tidpunkten kommer senare.

Ny personal och nytt inom Finlandssvenska teckenspråkiga r.f.

Föreningen har fått fin start på år 2017 med ett nytt AK-understöd (STEA). Föreningen anställde Magdalena Kintopf-Huuhka som verksamhetsledare från 20.3.2017. Hennes arbetsuppgifter omfattar bland annat stöd och aktiviteter med fokus på målgruppen teckenspråkiga finlandssvenskar i åldrarna 50 år och uppåt.

Magdalena Kintopf-Huuhka informerar och svarar gärna på frågor som berör finlandssvenska teckenspråkiga. Skriv epost: *magdalena.kintopf-huuhka@dova.fi.* Mer information om föreningens verksamhet kan ses via hemsidan *www.dova.fi.*

ÅRETS FÖRBUND

Vad är FSS?

Som det står i våra stadgar är FSS en organisation av och för synskadade. FSS står för förbundet Finlands svenska synskadade rf.

FSS grundades år 1946 och hette då ”samfundet Finlanssvenska blinda”. Då var den en liten förening. Sedan utvecklades den mer och mer och 1972 gick föreningen igenom en markant förändring. Då bildade man 7 stycken s.k. kretsar. Kretsarna bestod av små grupperingar som var utspridda i Svenskfinland. Det fanns t.ex ”östnyländska kretsen och västnyländska kretsen osv. Kretsarna sysslade med lokal verksamhet för synskadade. Detta system fanns kvar enda till år 1989, då inföll en ny stor milstolpe när föreningen ombildades till ett förbund. Detta betydde att alla de kretsar som fanns tidigare nu blev självständiga föreningar.

Focus och tyngdpunkter

FSS står för att alla ska ha full delaktighet och jämlikhet i samhället. Denna drivkraft har genomsyrat FSS under alla år. Man kan säga att FSS varit en föregångare när det gäller att producera taltidningar för synskadade och annat material som underlättar den synskadades liv och vardag. Utmaningarna har dock varit många och svåra att bemästra. Bara att vara en organisation som enbart fungerar på svenska har i sej varit utmanande. FSS är i dag en organisation med ca 850 medlemmar. För att vara en så liten organisation är den ändå mycket stark och slagkraftig. Eftersom vi arbetar med den synskadades hela vardagliga liv så jobbar vi inom många områden. Vi arbetar med intressebevakning, rehabilitering, samt kommunikation och undervisning i att använda hjälpmedel. I vårt intresse ligger att i mån av möjlighet underlätta livet för alla synskadade personer i svenska Finland.

> ”IT-tekniken har gjort mycket gott för oss synskadade.”

Aktuellt idag

Det är mycket bra med digitalisering men ibland får man även då betala ett högt pris! IT-tekniken har gjort mycket gott för oss synskadade. Vi har under årens lopp fått möjligheter att använda oss av datorer och smart-telefoner och på så sätt fått ta del av sociala medier, e-post och en stor del av internet. Det har blivit mycket lättare att vara synskadad idag. Visst finns det begränsningar. Man kan säga att vi arbetar hårt på att bevaka synskadades rättigheter när det gäller offentliga elektroniska tjänster. Även hos oss finns det en stor grupp som ännu inte behärskar datorer och dylikt. Vi har ju alla hört att myndigheterna allt mer börjar producera sina tjänster i elektronisk form. Detta gläder oss till en del men utmaningarna att ta tjänsterna till sej blir också svårare. Vi arbetar mycket för att våra medlemmar ska kunna tillgodogöra sej de elektroniska tjänsterna, samtidigt arbetar vi för att det även ska finnas alternativa tjänster såsom att kunna ringa någonstans när man inte behärskar tekniken.

Man brukar ju säga att ”allt var bättre förr” men så är det nog inte. Mycket har blivit bättre men det finns massor kvar att göra. Drömmen vore ju att samhället skulle fungera så att vår organisation inte behövs men dit når vi aldrig. FSS är och kommer att vara en organisation som behövs för alltid!

Sune Huldin
är ordförande i FSS som valdes till årets förbund 2017

KRÖNIKA

MONICA BJÖRKELL-RUHL

”Det ska inte och det får inte vara ett lotteri vilket stöd familjerna får.

Systemet bränner ut oss

Lagändringen kring närståendevården (1.8.2016) hade bl.a. som syfte att utveckla närståendevården genom att förbättra möjligheten till närståendevårdarens lediga dygn och befrämja deras välmående och hälsa. Lagändringen ledde i Helsingfors till något helt annat än förväntat. Staden kom i början av 2017 med nya kriterier kring stöd för närståendevård. Flera familjers situation förvärrades. Det väckte rabalder och politisk debatt. Helsingfors tog time-out i frågan och stödbesluten lades på is till maj 2017 då Helsingfors stads hälso-och socialvårdsnämnd torde behandla kartläggningens resultat och kriterierna för stöd för närståendevård. Vid skrivande stund känner jag inte till något beslut.

För en tid sedan fick jag en inbjudan till ett evenemang: ”Oikeusturva Workshop”. I evenemangtexten stod det, fritt översatt från finska, Rättskydd Workshop – diskussioner och rådgivning för närståendevårdare om rättsskydd och vad man som närståendevårdare kan göra”. Workshopens längd skulle ta fyra timmar en söndagseftermiddag i maj.

I och för sig är det bra att det ordnas sådana evenemang. Speciellt den gångna vintern och våren, antagligen tack vare kommunalvalet i april 2017, har det ordnats flera liknande evenemang. Jag har också deltagit i workshopar och träffar, senast i mars 2017, med temat närståendevård för barn och unga. På min lediga dag.

Tycker du också som jag? Att det inte är riktigt klokt. Att använda sin lediga tid till att studera lagen och påverka närståendevårdarnas ställning i samhället. Ingen tvingade mig att delta. Jag var där av fri vilja. Vänta nu. Vad sade jag? Fri vilja? Var jag på riktigt där av fri vilja eller rentav av tvång? Vem tvingade mig? Om du frågar mig så är svaret: Systemet, alltså samhällssystemet. Det var samhällsystemet som tvingade mig.

Jag som förälder får själv ta reda på vilka rättigheter jag och mitt barn har. Vad finns det för hjälp? Var finns den? Hur får jag tag i den? Oerhört mycket tid och energi går till att medla, förmedla och informera till och mellan olika aktörer såsom kommunens handikappservice, Fpa, läkare, skolor, apotek. Jag lägger ner oändligt mycket arbete och tid på att försöka få rätt hjälp till mitt barn. Det är inte alltid som hjälpen är lättillgänglig, och ibland, (läs ofta), försöker olika instanser skjuta över ansvar på varandra. Föräldrarna måste vara insatta i lagar och rättigheter kring skola, rehabilitering, förmåner och transporter. Vi föräldrar lever med en för hög belastning.

Den här ständiga kampen för mitt barn. Det är det tyngsta i att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Att vara tvungen att ständigt kämpa. Det ska inte och det får inte vara ett lotteri vilket stöd familjerna får. Vi är många föräldrar som är i riskzonen att bli utbrända och några av oss utbrända flera gånger. Tänk att få slippa den där eländiga byrokratin och få lägga sin energi på det väsentliga, huvudrollsinnehavaren – mitt barn.

Information och påverkansarbete är bra och positivt i sig men är det verkligen okej att närståendevårdare ska spendera fyra timmar en söndagseftermiddag i maj för att lära sig hur de ska gå till väga för att få service och stöd som de och deras anhöriga behöver och har rätt till? Det känns inte bra. Det är inte okej.

Kanske vi kunde införa ett utbyte av något slag. Vi närståendevårdare deltar fyra timmar i en workshop kring lagar och service och i utbyte får tjänstemännen delta fyra timmar i en workshop där de får pröva på vår vardag med våra barn och allt vad det innebär. Win-win?

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

DANIELS HÖRNA

Vad som komma skall

Sommaren ligger bakom hörnet och Mutual Trust-projektet är redan inne på sitt andra år. I detta nummer av SOS Aktuellt kan ni läsa mera om våra övningar med rederierna på Meriturva i Lojo.

Båda räddningsdagarna var otroligt givande och jag har sällan hört så många skratt – det är alltid ett gott tecken! Rederideltagarna har skickat respons och alla talar om hur övningarna sänkt trösklar, minskat på fördomar och öppnat ögonen. Bättre respons kunde man knappast få.

Den 6 juni ska vi öva i riktiga förhållanden – vi hyr en vattenbuss av NorsöLine och beger oss ut på Kronobergsfjärden i Helsingfors. Där kommer vi att simulera motorbrand samtidigt som räddningsenheter från Gränsbevakningen och Båtpolisen anländer för att rädda oss. Vi får hoppas att vädergudarna är på vår sida!

Då projektet är inne på sitt andra år funderar jag naturligtvis också på vad som komma skall efter att det roliga tar slut i april 2019. Ju mer jag funderar på saken, ju mer hoppas jag att projektet får en fortsättning på minst tre år till. Tiden går väldigt snabbt och Mutual Trust har blivit något av ett havsprojekt - vackert så. Vi har också övat med Helsingfors räddningsverk, men om projektet fortsätter efter 2019 så kunde vi bredda projektet ännu mer. Det skulle vara viktigt att alla räddningsmyndigheter både till land och hav fick öva med funktionshindrade och på så sätt öka på förståelsen och förtroendet för varandra.

Jag hoppas också att projektet lyckas med att skapa en pool av funktionshindrade som myndigheter, rederier och andra kunde kontakta för att få med funktionshindrade i framtida övningar. Då behövs ändå någon som koordinerar poolen. Handikapprådet i olika kommuner kunde vara en möjlighet – huvudsaken är att myndigheterna och rederierna vet vem de ska kontakta.

Ett annat mål för projektet är att utnyttja modern teknik. Vi kommer att utveckla ett modernt undervisningsmaterial och också därför hoppas jag på en fortsättning på projektet – ett bra material kräver tid och resurser. Vi kommer också att försöka påverka utvecklingen av mobilappen 112 Suomi. För tillfället skickar appen den ringande personens platsuppgifter direkt till nödcentralen – mycket smart. Appen borde ändå vidareutvecklas så att också övriga uppgifter skulle följa med platsuppgifterna. Det kunde t.ex. handla om vilka specialbehov eller funktionshinder den som ringer har. En sådan funktion skulle inte gynna enbart funktionshindrade utan precis vem som helst!

Före jag önskar er en skön och vacker sommar så hoppas jag att ni går in på Facebook, gillar oss och delar vår sida, våra nyheter och evenemang: www.facebook.com/mutuprojekti. Det är viktigt att vi syns och hörs och därför kommer vi också att delta i Apuväline 2017-mässan i november i Tammerfors. För två år sedan besöktes mässan av drygt 14 000 personer – det ska bli spännande och intressant att skapa nya kontakter där.

Men nu, njut av sommaren, ta vara på varandra och de gyllene små ögonblicken!

Daniel Saarinen
projektkoordinator
daniel.saarinen@mutualtrust.fi
www.facebook.com/mutuprojekti
www.mutualtrust.fi

Projektassistent TONI AINAMO på Helsingfors sjöbevakningsstation på Sveaborg.

TANKESTÄLLAREN

THOMAS ROSENBERG

Min vän Zabih

Hösten 2015 nådde den stora flyktingvågen också vårt land, och tusentals asylsökande lever nu i förläggningar runtom i landet, i väntan på migrationsmyndigheternas beslut. Det här ska handla om en av dem, min vän Zabih, en hazar från Afganistan. Enda sättet att på riktigt förstå vad det handlar om.

TEXT & BILD **THOMAS ROSENBERG**

ZABIHULLAH NIKZAD framför det han gillar, en välfylld bokhylla.

Han heter egentligen Zabihullah Nikzad, född 1993 och snart 24 år. Han anlände till Strömfors bruk i nordöstra Lovisa i december 2015, i en buss från Torneå, tillsammans med ett fyrtiotal andra asylsökande unga män. Hälften från Afghanistan och den andra hälften från Irak. Det har nu gått ett och ett halvt år, men killarna väntar fortfarande på besked. Ingen har ännu beviljats asyl. Många har fått ett negativt besked, men alla har besvärat sig. Några har skickats tillbaka till Tyskland, i enlighet med Dublinöverenskommelsen.

Zabih har blivit intervjuad tre gånger. En fjärde intervju skedde den 16 maj. Inga korta samtal utan förhör som kan vara i timmar. Varför så många intervjuer? Vi har ju nyligen fått läsa hur schematiskt besluten ofta görs, utgående från färdiga mallar. Är Zabih ett speciellt besvärligt fall?

– Ja, det kan hända, svarar han småleende. Jag blev aktiv som mycket ung, i 15-16 års ålder, och de har tydligen svårt att förstå att jag har hunnit med så mycket.

Aktiv för mänskliga rättigheter

Zabih engagerade sig redan under skoltiden för mänskliga rättigheter. Konkret genom att undervisa barn i att läsa, men också mer allmänt för rätten att gå i skola, framför allt för kvinnor. Och det är inte är populärt i ett land med starkt kvinnofientliga värderingar.

Efter skolan började han studera persisk litteratur vid universitetet i Ghazni, hans hemstad. Han var med om att grunda en organisation för mänskliga rättigheter, med betoning på kvinnors rättigheter. Den ökade synligheten ledde till ökade hot eftersom de radikala muslimerna finns överallt, också på universitetet.

Hoten tog sig många uttryck, från otäcka brev till fysiska attacker. Aktivister som Zabih är obekväma också för regimen, som enligt honom är ”den mest korrupta i hela världen”. Den domineras av pashtuner, som är sunnimuslimer och därmed konservativa.

– Det fanns talibaner också vid mitt eget universitet. En av mina klasskamrater visade sig vara en terrorist. Han dödade fem personer och sattes i fängelse.

Hoten blev småningom allt obehagligare: ”Vi följer dig, och kommer att vidta åtgärder ”. År 2015, då han studerat ett år, fick han ett brev med texten ”Det här är sista varningen. Vi kommer att döda dig!”. Dags att fly, speciellt som både Zabihs pappa och hans vänner uppmanar honom att göra det.

Den långa resan

Zabihs redogörelse för sin 40 dagar långa flyktresa gör mig utmattad. Först till Kandahar i Afghanistan och därifrån till Teheran, där man vistas några dagar på jakt efter lämpliga människosmugglare. Gruppen består i det här skedet av nio personer, alla hazarer.

Från Teheran till Tabriz, där truppen blir kidnappad men släpps efter några dagar, sedan man betalat sig fri. Sedan en sexton timmars vandring över gränsen till Turkiet, i bergen kring Ararat, i bitande kyla. Jag bleknar då Zabih i sin telefon visar foton av de lättklädda killarna, på några tusen meters höjd!

I Turkiet blir det oändliga förvecklingar, innan man lyckas ta sig över med båt till Grekland. Den första båten kapsejsar och räddas av den turkiska sjöbevakningen. Några dagar i turkiskt fängelse och därefter flera resor av och an inom Turkiet. En gång blir gruppen beskjuten, men kommer undan. Slutligen kommer man över till Lesbos, i en båt med ca 30 flyktingar. Där finns ett stort internationellt läger. Därifrån till Aten, och vidare med olika bussar och tåg genom Makedonien, Serbien, Kroatien, Slovenien och Österrike till Hamburg i Tyskland.

FAKTA

Hazarerna

Efter pashtunerna (63 %) och tadzjikerna (13 %) den tredje största folkgruppen i Afghanistan, 10 % eller 3-5 miljoner. Shiamuslimer, till skillnad från pashtunerna som är sunniter. Hazarerna är av mongolisk härkomst och antas vara ättlingar till Djingis Khans ryttarsoldater. De flesta bor i centrala Afghanistan, vanligen på landsbygden. Hazarerna har en särpräglad kultur och talar dari, en variant av persiskan (farsi), med ”hazara-accent”.

Utsatta för förföljelse från både regimens och talibanernas sida, främst av religiösa skäl eftersom de anses vara ”dåliga” muslimer. I egenskap av shiiter mer liberala än sunniterna. Det största folkmordet skedde för drygt 100 år sedan, då 65 procent av hazarerna dödades. En stor del av de afghanska flyktingarna i Europa är hazarer. Enbart i Iran finns 2,5 miljoner afghanska flyktingar, varav de flesta hazarer.

Finland!

I Hamburg ställs Zabih första gången inför frågan vart han vill bege sig, och han svarar Finland. Han har fått höra att Finland nu förhåller sig mest positivt. Men de flesta väljer ändå andra länder. Av den ursprungliga gruppen hazarer är det bara två som väljer Finland.

Men problemen är inte slut. I Malmö uppger polisen att de inte kan fortsätta till Finland, och de skickas tillbaka till Tyskland. Ett nytt försök lyckas, och nu fortsätter man från Malmö med tåg till Stockholm, och vidare till Haparanda och Torneå, där man vistas några dagar och blir förhörd av polis.

I den grupp som slutligen kommer till Strömfors ingår förutom Zabih en syrier, en alban och en irakier. De övriga är hazarer liksom Zabih, men han känner ingen av dem. Hans kompis transporterades till Kuusamo, senare Imatra.

Och sedan?

Efter 17 månader i Strömfors väntar man alltså ännu på besked. Eftersom oddsen är dåliga är humöret därefter. Våra myndigheter envisas med att betrakta Afghanistan som ett tryggt land. För kända och synliga aktivister som Zabih är en resa tillbaka en omöjlighet. Men han vägrar att gripas av apati, och har redan fått många vänner i Lovisanejden. Det enda han vill är att börja ett nytt liv – och absolut inte vara oss till last.

REPORTAGE

VAD FRÄMJAR ÄLDRES LIVSKVALITET TROTS SJUKDOM OCH KRÄMPOR?

Forskare söker svar

Florence Wessman, 89 år, kommer till vävsalen i Röda korsgården i Mariehamn nästan varje vardag. – Vävningen gör mig gott. Jag styvnar inte bort och här har jag sällskap, säger hon. Erika Boman, som forskat i hälsa och livskvalitet hos äldre på Åland, säger att vävsalen är ett klockrent exempel på en ”hälsogård” för äldre. De krämpor och sjukdomar man har kan ofta inte botas, men aktiviteten och samvaron bidrar till att man upplever en rikare vardag, en bättre livskvalitet.

TEXT & FOTO
HELENA FORSGÅRD

En klockren hälsogård för äldre, säger forskaren ERIKA BOMAN om Röda korsgården i Mariehamn.
Hit kommer bland andra FLORENCE WESSMAN för att väva, äta och umgås. Som bäst väver hon en matta av jeanstrasor.

På Åland, liksom i resten av västvärlden, blir allt fler allt äldre. Vad innebär åldrandet och vilka faktorer kan inverka på den äldres hälsa, välbefinnande och livskvalitet?

– Det är viktigt att ha kunskap om dessa faktorer för att kunna planera och genomföra vård, omsorg och hälsofrämjande aktiviteter för äldre, säger Erika Boman, medicine doktor i omvårdnad.

Hon har lett ett forskningsprojekt på Åland med syfte att samla in centrala uppgifter om de äldres hälsa, något som hittills saknats och den rapporten har nu presenterats.

Bor fortfarande hemma

Samtliga kvinnor och män på Åland över 65 år fick ett frågeformulär och svarsfrekvensen blev 60 procent. Medelåldern bland dem som svarade var 73,9 år för kvinnorna och 73,3 år för männen. Nästan alla av dem som svarade eller 95 procent är så pass friska att de fortfarande bor kvar i sina hem. De hör med andra ord till den så kallade tredje åldern, yngre äldre och äldre med begränsad funktionsnedsättning och eller sjukdom.

Mer träning!

Utgående från resultaten i rapporten lyfter Erika Boman fram ett område där mycket kunde förbättras; styrke- och balansträning. Fler borde uppmuntras att träna mer. Många olika studier har nämligen visat att regelbunden träning ger olika hälsovinster. Risken för fallolyckor, som ökar med stigande ålder och som kan leda till mer eller mindre svåra komplikationer, kan minska. Dessutom kan träning ha positiva effekter på hjärt- och kärlsjukdomar, diabetes, osteoporos och depression.

I den åländska studien uppgav 12 procent att de ägnade sig åt någon form av styrketräning och ännu färre, drygt 10 procent, tränade sin balans.

Det handlar inte om att alla äldre ska jagas iväg till gymmen, en miljö som känns helt främmande för många.

– Det finns många andra sätt att träna

... fortsätter på följande sida...

...fortsättning från föregående sida.

ERIKA BOMAN

BOR: I Mariehamn.

ÅLDER: 41 år.

FAMILJ: Man och hund.

UTBILDNING:
Legitimerad sjuksköterska med specialisering inom intensivvård, vårdlärare, medicine doktor i omvårdnad.

YRKE: Överlärare/forskare.

FRITIDSINTRESSEN:
Träning, hundpromenader, trädgård.

HOPPAS ATT FORSKNINGEN LEDER TILL:
Stödja det salutogena perspektivet; att hälsa och välbefinnande kan upplevas trots sjukdom och funktionsnedsättning. Mer fokus måste riktas mot det hälsofrämjande arbetet med sikte på individens styrkor och resurser.

ERIKA BOMAN skrev sin doktorsavhandling om äldre kvinnors upplevelse av sin hälsa och har sedan dess fortsatt att forska inom området.

styrka och balans på. Vi som jobbar inom hälso- och sjulvården kan bli bättre på att informera om vikten av träning och ge tips om enkla övningar som man kan göra hemma. Informationen kunde till exempel betonas mer i samband med de förebyggande hembesök som alla erbjuds när de fyllt 75 år. Kanske det också vore värt att satsa på ett hembesök av en sjukgymnast?

Äter för dåligt

Ett annat resultat som Erika lyfter fram är den relativa höga andelen underviktiga.

Utgående från den vikt och den längd som de svarande angett, har man räknat ut deras BMI, Body Mass Index, som trots vissa brister ger en hyggligt bra vägledning om en persons kroppsammansättning.

– Vår studie visar att nästan 20 procent av de äldre är underviktiga. Undervikten ökar med stigande ålder. I gruppen över 85 år var 26,5 procent underviktiga.

Det ger anledning till eftertanke eftersom det är välkänt att det finns ett samband mellan undervikt och nedsatt funktionsförmåga, försämrat immunförsvar, håglöshet och nedsatt livskavlitet. Hur ska man få fler att äta allsidig och näringsrik kost och det helst varje dag?

Våld förekommer

En fråga i studien gällde våld i nära relationer. 3,4 procent av kvinnorna och 1,3 procent av männen uppgav att de utsatts för våld från någon närstående under det senaste året.

– Våld bland och mot äldre är fortfarande ett eftersatt område i samhället. Det finns ett stort mörkertal generallt när det gäller våld i nära relationer och det kan förmodligen vara ännu större när det gäller den äldsta åldergruppen. Här är det ytterst viktigt att sjuk- och hälsovårdspersonal är medvetna om att det förekommer och kan ställa relevanta frågor, säger hon.

Demenssjuka kan i det här fallet vara en speciellt utsatt grupp. De kan vara tålamodsprövande att sköta om och samtidigt kan de inte berätta vad de eventuellt utsätts för.

Utmattande

Cirka 15 procent av både männen och kvinnorna uppgav att de hjälper någon närstående med vardagliga sysslor i eget hushåll. Betydligt fler kvinnor än män är officiella närståendevårdare och nästan hälften av dem känner sig trötta och utarbetade i viss mån.

– De som vårdar nära anhöriga är en ovärderlig resurs för samhället och många vill ställa upp. Men eftersom det också kan vara slitsamt är det viktigt att det finns bra möjligheter till avlastning och att alla informeras om vilka rättigheter de har, säger Erika Boman.

Sjuka men nöjda

80 procent av dem som svarade hade en eller flera diagnostiserade sjukdomar, ingen större skillnad mellan kvinnor och män. Kvinnorna har däremot mer icke-dödliga symptom och sjukdomstillstånd som påverkar funktionsförmåga och livskvalitet som muskel- och ledbesvär, urinläckage och sömnlöshet. Männen drabbas i högre utsträckning av livshotande sjukdomar som hjärt- och kärlsjukdomar och diabetes. De allra flesta var dock nöjda med sina liv och uppgav att de även hade möjlighet att delta i aktiviteter utanför hemmet.

Väver och mår bra

I Röda korsgården i Mariehamn, som i tiden byggdes som ett allaktivitetshus för pensionärer, finns bland annat en vävsal där det är fritt fram för pensionärer att väva nästan så mycket de orkar. En av dem som kommer i stort sett varje vardag är **Florence Wessman**, 89 år. Hon arbetade inom sjukvården i Nyland men flyttade till Åland, där hon föddes, när hon gick i pension.

– Jag har ont i mina axlar på grund av artros och kan inte lyfta armarna så högt. Men vävning går bra och håller mig igång. Jag väver åtminstone ett par timmar varje dag och här kan jag också äta och umgås med andra, säger hon medan hon slår in en trasa av ljusblått jeanstyg.

Aktiviteten i vävsalen var hotad för en tid sedan. Det fanns inga pengar att avlöna en ledare.

Då skrev Erika Boman en insändare och påpekade att det vore en katastrof om en så viktig verksamhet lades ner. Det hela slutade med att en ledare ställde upp på frivillig basis och verksamheten kunde fortsätta.

– Att delta i olika aktiviteter och att ha ett socialt sammanhang som äldre är helt klart hälsofrämjande och leder till att man upplever sig ha ett rikare liv, säger Erika Boman.

Två gånger i veckan jobbar jag med islandshästar på stallet Fageräng. Jag trivs med mitt arbete för hästar är mina favoriter. Det känns bra att vara med islandshästar för att de inte alls är oroliga. När jag ser på pälsens färg och deras tecken på panna, så känner jag genast igen alla hästar.

Vad ska det bli av FAGERÄNG?

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

Det ungerska ullsvinet Irmeli trivs utmärkt bland islandshästarna.

Det var vikingarna som tog med sig islandshästen då de kom till Island för mer än 1100 år sedan. Till Fageräng kom de första hästarna 1986. Stallet ägs och drivs av familjen **Mäkinen** som har lång erfarenhet av islandshästar. Idag bor närmare trettio hästar, några ungerska ullsvin samt höns och hundar på gården. Hästen Frigg frå Stykksihólmin och det ungerska ullsvinet Irmeli är bästa vänner. De är alltid tillsammans och de även bor ihop. Jag har nu jobbat över fem år på Fageräng. Under den tiden har Teista frå Fageräng och Starna frå Sunna redan dött. Jag har ridit båda. De var som alla islandshästar snälla och trygga. Men så har också två hästbebisar eller fölen fötts och de mår jättebra.

Det finns alltid mycket att göra på Fageräng. Vanligtvis börjar jag med att småprata med hästen för att se hur den mår. Sen ska hästen ryktas. Att rykta hästen är viktigt och jag börjar alltid med att ta bort smuts och damm. Ryktningen hjälper även att hitta eventuella sår före ridningen. Dessutom ger den glans åt pälsen.

Ryktningen ger glans åt "lisus" (lsac) päls och håller den ren.

Att ta bort spillningen från hagen är ett tungt jobb.

Det tyngsta arbetet i stallet är mockandet eller borttagningen av all hästdynga från boxen och från hagen. Dyngan samlas till en gödselstack, alltså en hög med hästens spillning, som används till gödsling av åkrar. Mockningen är viktigt för annars finns risken för parasitsmitta. Jag ska även se efter att inget farligt skräp finns i boxen och att staketet är helt.

Hästen ska också ha foder varje dag. Islandshästar som enbart rids då och då klarar sig nog på enbart hö. Hästen måste även ha tillgång till färskt vatten, antingen genom en automatisk vattenkopp eller i en vattenhink. Hinken ska ha nytt vatten varje dag. Fast arbetet är hårt så går jag gärna till stallet för det är så lugnt på området.

Islandshästarna Silfri frá Ytra-Hóli II, Faffnar frá Tóftum och Isac trivs tillsvidare i den fridfulla naturen kring Fageräng

Foto: Sonja Karnell

Sara Grönvall och Gerd-Peter Löcke presenterar filmen om Fageräng på G 18 i Helsingfors.

Tillsammans med min stödperson, **Gerd-Peter Löcke**, gjorde jag en dokumentärfilm om Fageräng som hade premiär den 24 april på G18 i Helsingfors. Jag ville göra filmen för att man nu tänker bygga en avstjälpningsplats precis bredvid Fageräng. Det handlar om en stor grop som man vill fylla med jord som grävs upp på annat håll.

Detta betyder att dit kommer en massa med olika oljud. Islandshästarna kommer inte att trivas där längre. De skulle stressa alldeles för mycket. Jag är rädd för att det kommer att gå illa för stallet om dit kommer en avstjälpningsplats.

Från forskaren **Ingela Wikman**, som höll ett föredrag om "Djurassisterad terapi" efter videovisningen, lärde jag mig att ridterapi eller annan hästverksamhet kan förbättra utvecklingsstördas, men också åldringarnas och psykiskt störda människors livskvalitet så att de kan leva ett mera aktivt och värdefullt liv. Men alla djur som används i terapi, också islandshästarna på gården, måste vara registrerade på ett särskilt sätt.

Ridningen kombinerar kontakten med hästen och med den rena naturen. Här rider Sara på Teista frá Fageräng.

FILMEN om FAGERÄNG

Filmen om Fageräng finns nu på You Tube. Jag hoppas att många ser på den för det är viktigt att islandshästarna har det lugnt också i framtiden. Det har kommit mera och mera människor till Fageräng för att rida på dem. Du borde kanske själv prova på denna härliga hästupplevelse under sommaren.

Min film hittar du på ***https://youtu.be/CwReAmlhSog***

REPORTAGE

Från TOLK till *framåtsträvande* FÖRETAGARE

Närpesföretaget MOKOMA, som firade tioårsjubileum ifjol, erbjuder tolkningstjänster på teckenspråk och tolkning för dövblinda och personer med talfunktionsnedsättning. Från 2009 ges tolkningstjänster på teckenspråk på finska medan tolkningstjänster på svenska åt personer med nedsatt talfunktion erbjuds i Närpes men från och med 2018 även på andra orter.

TEXT & FOTO **MATHIAS KROOK**

Med **Marja Forsén** i spetsen har företaget idag 55 anställda utbildade tolkar och dessutom praktikanter. Huvudkontoret finns i Närpes medan filialkontor finns i Björneborg, Åbo, Seinäjoki, Jyväskylä, Tammerfors och Helsingfors. Den största konkurrenten inom branschen finns i Vasa.

– Jag är utbildad teckenspråkstolk från Åbo och blev klar 1995 men började erbjuda tolkning först 2000 i Österbotten i samband med flytten till Närpes. Från tidigare fanns kommunala tolkar när verksamheten grundades och byggdes upp. Numera erbjuder man som företagare tolkningstjänster åt kommuner och staten. År 2011 fick vi inom företaget en utmärkelse för Årets Företagare i Närpes, berättar Marja Forsén.

Den regionala svenskspråkiga service som i dagsläget kan erbjudas finns i Närpes. Denna service gäller för personer med hörselskada och hörsel- och synskada. På andra orter görs tolkning på de personernas modersmål och till personer med talfunktionsnedsättning och dövblinda. År 2010 överfördes tolkningstjänsterna från kommunerna till FPA, som fattar beslut om tolkningstjänster. FPA:s förmedlingscentral väljer och anlitar företag som kan ge tolkningstjänster på finska och svenska.

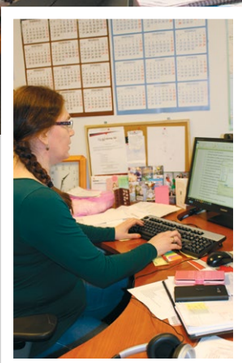
– Vi ger även tolkning åt personer som inte alls kan teckenspråk. Från början har också undervisning i teckenspråk funnits med i verksamheten. Numera kan vi också tolka på främmande språk som ryska och bosniska.

Viktigt med rätt information

När det gäller tolkning är det viktigt att nå ut med information om vad servicen och tolkningstjänsterna erbjuder.

– Tolkningstjänsterna är gratis för användarna och för att få rätt till att använda tolkningstjänster måste en anhållan göras till FPA, berättar Forsén.

När man har fått anhållan beviljad så gäller servicen fortlöpande, om inte situationen för användaren förändras. Exempelvis att man behöver mer tolkningshjälp i studier och i arbete eller om användaren plötsligt avlider, anmäls det till FPA. Man får ett skriftligt tolkbeslut från FPA och det ger rätt till minst 180 timmar tolkning per år. Alla hörselskadade och hörsel- och synskadade personer kan få denna service. De som är dövblinda kan få 360 timmar service per år. I sammanhang som studier och även vid utlandsresa kan man med en skild ansökan få en tolk med under studiernas gång eller på utlandsresan.



Till MOKOMAS målsättning hör att bygga upp ett koncept så att ett filialkontor kan öppnas i Uleåborg i början av 2018. Man ser framåt och vill hitta en lämplig väg för att möta behoven av tolkningstjänster framöver.

Man måste förstå varandra, klient och tolk, säger Mokomas grundare MARJA FORSÈN *(till höger).*

– Även vid begravningar och bouppteckningar kan det ordnas en tolk. Det viktiga i alla sammanhang är att tolken är neutral, uthållig och respekterar tystnadsplikten.

Tystnadsplikten innebär att det som tolken vet om eller har fått höra och se om sina respektive klienter inte kommer ut till allmänheten utan att allt stannar mellan tolken och klienten och klientens närstående om sådana är med vid tillfällena som tolkas. Klienterna bestämmer också hur hur det hela ordnas och sköts praktiskt, exempelvis om anhöriga, kontaktpersoner eller assistenter skall få närvara vid tillfällen som tolkas.

Månar om kunder och personal

Målsättningen för Mokoma är att såväl kunder som anställda inom företaget har det bra.

– Varje månad har vi palaver där olika arbetsfrågor diskuteras och till målsättningen hör även att alla anställda har hyggliga löner. Till julen får alla anställda en julklapp som kan betjäna en i såväl arbetet som på fritiden.

FAKTA MOKOMA Ab

- Mokoma Ab i Närpes, Österbotten, ägs och drivs av grundaren, teckenspråkstolken och företagaren Marja Forsén. Grundades 2006.
- Har flera filialkontor på olika orter i Finland och ger tolkningstjänster åt alla som inte själva kan kommunicera och framföra sin talan eller ärenden i vardagslivet, tillställningar, bankärenden, sjukhus- och läkarbesök.

... fortsätter på följande sida.

CAROLA BACKHOLM (till vänster) från Närpes studerar vidare till tolk för personer med talfunktionsnedsättning och visar tillsammans med MARJA FORSÉN hur man tecknar och talar med hjälp av teckenspråk.

... fortsättning från föregående sida.

Varje tolk har en titel och namnbricka som förklarar vem man är och vad ens arbetsuppgifter är, berättar Marja.

– I år har vi inom företaget en två dagars gemensam kurs med temat välmående i arbetslivet. Det som kan upplevas som utmanande idag är att kunderna, klienterna inte känner till att Mokoma finns och kan ge tolkning på svenska.

En klient kan få tolk även om denna har personlig assistent till vardags, vilket kan vara nytt eller helt okänt för en del klienter.

– För en tolk gäller det att förbereda sig väl inför olika ärenden. Idag finns en skrivtolk som tolkar på svenska och den första tolken på svenska för talfunktionsnedsatta personer börjar sitt arbete i november i år.

Växande efterfrågan på svenskspråkig service

För Mokoma och de anställda finns en växande efterfrågan på svenskspråkiga tolkningstjänster och det gäller att få fram information om den svenskspråkiga servicen och var den kan fås. Inom företaget är man alltid mån om sina kunder och att lämpliga fungerande lösningar ordnas.

– Det är av stor vikt att tolkarna är utbildade och att en jämn nivå på servicen kan uppnås för kundernas del. Det är en förutsättning att utföra servicen så att kunderna är nöjda, säger Forsén.

– Inom företaget har vi årligen nyanställningar och oftast kan en praktikant bli anställd efter avklarad praktikperiod, och därefter få specifika arbetsuppgifter.

Det betyder mycket för klienten och för tolken att de förstår varandra och att de kan utreda vilka behoven är. Det är viktigt att få framfört vad en klient vill säga som inte själv kan kommunicera.

– Jag studerar vidare till tolk och har målsättningen att också få jobba som tolk i framtiden. Jag ville pröva något nytt och annorlunda jobb än mina tidigare arbeten, berättar **Carola Backholm**, som till vardags är ekonomiansvarig på Kaskö Energi.

– Till vår målsättning för i år hör också att vi strävar till att fortsätta som serviceproducent på svenska för talhandikappade och alla dem som behöver någon form av tolkningstjänster. Det är en viktig ledstjärna att kunna påverka och att bli hörd, framhåller Marja Forsén.

Citat vi gillar!

”Förvänta dig det värsta, hoppas på det bästa och ta det som det kommer.”

– OKÄND –

HELT PERFEKT!

Tom Sörhannus nya bok ***HELT PERFEKT – Skapande med glimten i ögat*** är en samling texter från bloggen FramStegen.net, texter sprugna ur livets oändliga källa, en källa med en ständig glimt i ögat. De är betraktelser av verkligheten, ofta tidlösa, födda i nuet. Texterna är ”illustrerade” med visdomsord i form av citat. Boken ges ut som egenutgivning med hjälp av Vulkanmedia (*vulkanmedia.se*). Den är en direkt, men ändå fristående, fortsättning på föregångaren ***DET BARA HÄNDER.***

Så mycket här i världen är ofullkomligt. Det är helt perfekt.

”Vi önskar att så mycket skulle vara annorlunda än det är.
Men det är som det är.
Och det kan inte vara annorlunda, för om det kunde vara annorlunda skulle det vara det.
Saker och ting är som de är i den här stunden, oavsett vad vi tycker om det.
I nästa stund är de annorlunda.
Livet är inte perfekt, och det är just det som gör det perfekt.
Det som uppnått perfektion kan inte längre utvecklas.
Hur ska något kunna bli bättre än perfekt?
Det som är just nu är som det är, och det är det vi har att utgå ifrån.
Rent önsketänkande gör inte saker och ting annorlunda.
Ingenting är perfekt, utan allt kan utvecklas.
Det är precis som det ska vara, helt perfekt.”

Tom Sörhannus, med vistelseort Närpes, är en helt vanlig gränslös och tidlös individ som vandrar genom livet med kroppen på jorden och själen i universum. Sörhannus har varit medarbetare på SOS Aktuellt i många år. Kontaktuppgifter: 040 835 6830 *tom.sorhannus@gmail.com*

Tom Sörhannus har tidigare givit ut böckerna Ge oss makten tillbaka (2004), Ankdammen som brast (2005), Haggis – en skotsk pyttipanna (2006), Nio dagar i mänsklighetens vagga (2007) och Det bara händer (2016).

Lev i vårt språk – seminarium 1.9.2017

Skulle du låta ditt modersmål dö? Nej, inte vi heller!

Fredagen **den 1 september 2017 kl. 9-16** kan du höra mer om kampen för ett hotat språk på det avslutande seminariet för projektet *Lev i vårt språk (Livs)* vid Humanistiska yrkeshögskolan Humak.

På seminariet berättar vi om det konkreta arbetet med att stärka det hotade finlandssvenska teckenspråket. Studerande som deltagit i projektets instruktörs-utbildning presenterar sina slutarbeten som på olika sätt uppmärksammar språket.

Seminariet äger rum i Ljusa husets auditorium i Helsingfors. Fritt inträde. Alla intresserade är hjärtligt välkomna!

Anmälan och information: www.livs.humak.fi/slutseminarium

HUMAK HUMANISTINEN AMMATTIKORKEAKOULU
UNDERVISNINGS- OCH KULTURMINISTERIET
HELSINGIN YLIOPISTO HELSINGFORS UNIVERSITET UNIVERSITY OF HELSINKI
FINLANDS DÖVAS FÖRBUND

NOTERAT
!

PROFFS på mitt eget liv

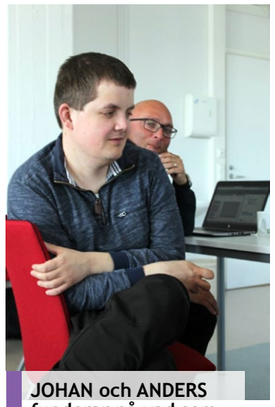
Från vänster: enhetschef SATU BROMAN, brukare NICOLE, brukare JOHAN, marknadsförare EVA-MARIA KANKAINEN och enhetschef ANDERS SKOG.

Inom Kårkulla samkommun har man redan under ett par års tid tillämpat ett system med olika rekryteam ute i regionerna. Rekryteamen besöker skolor, mässor och deltar i olika evenemang för att berätta om Kårkullas verksamhet och för att rekrytera nya arbetstagare.

TEXT & BILD **MALIN JOHANSSON**

SAMMANLAGT FINNS DET sex rekryteam som består av personal från olika yrkesgrupper och representerar regionerna Åboland, östra-, -västra- och mellersta Nyland och södra och mellersta samt norra Österbotten. Kårkullas marknadsförare **Eva-Maria Kankainen** är den som håller i trådarna för rekryteamens verksamhet. Nytt för i vår är att man nu också har brukare med i rekryteamen.

I rekryteamet i östra Nyland är det som bäst fullt upp med att förbereda och utbilda brukarna **Nicole** och **Johan** inför sina kommande uppdrag som medlemmar i teamet. Nicole och Johan kommer att berätta om sina liv och stödet från Kårkulla då rekryteamet besöker skolor och kommuner. Föreläsningen går under namnet *Proffs på mitt eget liv* och då kommer de att berätta om sig själva, hur de bor, arbetar och beskriva hur en vanlig dag kan se ut i deras liv. Dessutom berättar de om fritiden, sin familj och om tankar om livet i allmänhet och sist men inte minst, sina drömmar.



JOHAN och ANDERS funderar på vad som kunde vara intressant att ta upp i föreläsningen *Proffs på mitt eget liv* som Johan ska hålla.

gå i en egen stödlägenhet och arbetar på Södis serviceenhet som också finns i Borgå. Hon är 30 år gammal och har studerat i Nykarleby vid Optima specialyrkesläroanstalt. Till Nicoles familj hör mamma, pappa, två systrar och pojkvännen Fabbe.

– Det var **Satu Broman** som frågade om jag ville vara med, och jag tackade ja. Jag brukar tacka ja till det mesta och tycker om att pröva på nya saker. Jag ser framemot att besöka skolor och kommuner och berätta om mitt liv. Vi är människor, men lite annorlunda.

Satu Broman är enhetschef för Södis serviceenhet i Borgå och medlem i rekryteamet i östra Nyland sedan starten för några år sedan. Hon kommer att fungera som stödperson för Nicole vid framförandet och tillsammans har de gått igenom vad presentationen ska innehålla. Nicole berättar vidare att hon har erfarenhet av liknande uppgifter och att hon bland annat brukar vara den som guidar gäster som kommer på besök till Södis serviceenhet.

– Jag är nog lite som en levande bok, understryker hon, och säger med glimten i ögat att hon nästan berättar för mycket. Nervös är hon inte inför sitt nya uppdrag med Kårkullas rekryteam i östra Nyland.

I rekryteamet ingår också **Anders Skog** som är enhetschef för Jackarbygatans serviceenhet i Borgå. Han är också Johans stödperson och hjälper till med presentationen vid behov och ställer stödfrågor för att hjälpa Johan att komma ihåg vad han ska berätta. Konceptet med att ta med brukare i rekryteamen genomförs i hela samkommunen under våren och i höst är man redo för de första besöken i skolor och kommuner. Eva-Maria Kankainen betonar vikten av att brukarna är med och berättar om den service Kårkulla erbjuder.

– Det är ju brukarna som är proffs på det, inte vi anställda. Vi hoppas att detta blir ett uppskattat koncept som vi kan bygga vidare på i framtiden, betonar Kankainen.

NOTERAT
!

– Att skriva om en annan författare verk är en utmaning, speciellt som jag har fått jobba med så fantastiska och säregna böcker, säger JOLIN SLOTTE, här tillsammans med illustratören JENNY WIIK på utgivningsfesten för den lättlästa Maresi.

ALLA har rätt till läsning!

Maria Turtschaninoffs roman Maresi har blivit läst och älskad av många. Det samma gäller Tove Janssons Muminböcker. Nu får ännu fler glädje av de här böckerna då de finns som lättlästa.

TEXT **SOLVEIG ARLE** FOTO **SOFIA JERNSTRÖM**

MARIA TURSCHANINOFFS Maresi har charmat både läsare och kritiker sedan romanen kom ut 2014. Att boken har översatts till fler än tio språk vittnar om att berättelsen om flickorna i Röda klostret berör många. Och nu talas det om en film på boken!

Maresi är ingen enkel bok. Här finns många karaktärer, och trots att den huvudsakliga berättelsen handlar om Maresis tid i Röda klostret gör Turtschaninoff också hopp i tid och rum. Vi får läsa om klostrets historia och de olika flickornas bakgrund.

Många svaga läsare har säkert lagt boken åt sidan. Men nu har också de en möjlighet att ta del av den här underbara berättelsen, för i höstas gav Lärum-förlaget ut Maresi i lättläst bearbetning. Romanen är återberättad av Jolin Slotte, och det betyder att hon har skrivit om Turtschaninoffs text på ett enklare sätt.

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

Slotte är själv författare. Att hon vågat ge sig in på att återberätta en annan författares bok handlar delvis om att hon känner till behovet som finns för de här böckerna.

– Jag har jobbat som modersmålslärare och vet att det behövs lättlästa ungdomsromaner som tar upp svåra frågor, säger Slotte.

Lättläst Farlig midsommar

Sedan Maresi kom ut hösten 2016 har Slotte redan hunnit skriva en ny lättläst bearbetning, nämligen Tove Janssons Farlig midsommar, som kommer ut i juni 2017.

... fortsätter på följande sida.

NOTERAT !

... fortsättning från föregående sida.

Det finns redan många ingångar till Muminvärlden; bilderböckerna, serierna, teveserien, ljudböcker. Behöver vi en till?

– Jämfört med bilderböckerna ger de längre berättelserna mer utrymme för läsarens fantasi. Lättlästa Farlig midsommar kommer att erbjuda en ingång för dem som vill läsa själv, men upplever att originalet är för svårt. Här finns också Tove Janssons säregna humor, som jag har strävat efter att lägga extra vikt vid att förmedla i den lättlästa texten.

Slotte vill påminna om att Farlig midsommar inte är bara en muminbok, precis som Maresi inte är bara en fantasybok. Där Turtschaninoff skriver om en feministisk motkraft till förtryck och fattigdom handlar Farlig midsommar om en familj på flykt.

– Boken handlar om hur man tar sig igenom en katastrof, hur man anpassar sig då ens värld förändras. Det är en vacker berättelse om att finna styrka i sin familj, men samtidigt välkomna nya individer och lära sig av varandra. Vem som till slut hjälper vem är inte lätt att säga – ens på lättläst.

Som en film

Tanken med återberättade lättlästa böcker är att ge de svaga läsarna möjlighet att ta del av samma böcker som andra.

En bearbetning kan ge en dyslektiker en möjlighet hen annars inte skulle ha att delta i diskussioner i kafferummet om den där deckaren”alla” har läst.

En modersmålslärare kan ge till uppgift åt hela klassen att läsa en roman – elever med lässvårigheter kan läsa den lättlästa versionen.

Med en grupp nyanlända som läser svenska, och samtidigt gärna vill lära sig mer om Finlands historia, kan läraren använda Kjell Westös Där vi en gång gått i undervisningen eller som bredvidläsning – först den lättlästa och senare originalet.

Man jämför ofta bearbetningar med filmatiseringar av böcker; man kan inte få med allt, och resultatet blir bättre om man inte ens försöker.

Precis som filmer är LL-bearbetningar nya, egna verk. Och den ursprungliga boken finns kvar att läsa, för dem som kan.

Älskade klassiker

I Sverige kommer det ut tio eller fler lättlästa bearbetningar per år. Ifjol utgavs Vilhelm Mobergs Utvandrarna och Invandrarna, lättlästa bearbetningar som länge har frågats efter av lärare, som vill använda dem i sin undervisning. Eftersom Moberg dog 1973 är det hans barn och barnbarn som bestämmer om rättigheterna för att återberätta romanerna. Arvingarna sade tidigare nej, men till slut sade de ja!

För Farlig midsommar har samma villkor gällt, det är Tove Janssons brorsdotter Sophia Jansson som tagit beslutet.

– Jag tror den här versionen av boken kommer att vara bra för många, inte bara för personer med lässvårigheter utan också barn som ännu inte kan läsa så väl, säger Sophia Jansson.

Den 12 juni kl 16-17 ordnar Richardsgatans bibliotek, Förlaget M och Lärum-förlaget en Muminfest i Helsingfors! Frågesport och bokutställning. Presentation av Farlig midsommar: Förlaget M:s nytryck och Lärum-förlagets lättlästa bearbetning. Skål för de nya böckerna, utdelning av pris i frågesporten.

FAKTA

FINLANDSSVENSKA ÅTERBERÄTTADE ROMANER

Tove Jansson:
Farlig midsommar, 2017
(återberättad av Jolin Slotte)

Maria Turtschaninoff:
Maresi, 2016
(återberättad av Jolin Slotte)

Birgitta Boucht:
Tusenblad, 2014
(återberättad av Jolin Slotte)

Kjell Westö:
Där vi en gång gått, 2014
(återberättad av Peter Sandström)

Robert Åsbacka:
Orgelbyggaren, 2014
(återberättad av Bosse Hellsten)

MIKAEL SJÖVALL

Då stödet dras in

I slutet av april upptäcktes nya dödsfabriker i Vitryssland. Fotografierna från barnhemmen i Minsk förskräcker och chockerar. Hålögda och uttryckslösa anleten. Undernärda barn med ben och armar smala som stickor. Associationerna går osökt till den fasansfulla verkligheten i nazisternas koncentrationsläger.

”Dessa barn har aldrig gått på egna ben. De ligger konstant i sina sängar och därför har de knappt några muskler”, sade barnhemmets föreståndare Ella Borisova ogenerat till den brittiska dagstidningen Guardian. På barnhemmet påträffades tonåringar som vägde endast 11-15 kilogram. De flesta av dem var funktionshindrade. ”Barnen har behandlats som växter och inte som människor”, sade direktör Anna Gortjakova på ett lokalt hospice-hem för barn.

Situationen för de funktionshindrade i Östeuropa och en lång rad utvecklingsländer är fortsatt alarmerande. Det brister i lagstiftningen och attityderna, vilket smittar av sig på den vardagliga behandlingen av medmänniskor med handikapp. Människorättsorganisationen Human Rights Watchs rapportering avslöjar ett systematiskt förtryck av funktionshindrade i ett flertal låginkomstländer i Östeuropa, Asien, Afrika och Latinamerika. Funktionshindrade blir bland annat förnekade utbildning, utsatta för fysiskt våld eller grundlöst fängslade och inlåsta på anstalter där de under förnedrande former binds fast i sängar och skyfflas bort från den offentliga sfären.

För ett par år sedan gick statsminister Juha Sipiläs regering in för att skära ned det finländska biståndet med 43 procent. Det drakoniska beslutet hade en katastrofal inverkan på de finländska handikapporganisationernas verksamhet i låginkomstländer. Enligt programrådgivare Anu Karvinen på *Samverkan inom funktionsnedsättning* har en tredjedel av organisationens projekt lagts ned till följd av regeringens nedskärningar. Därmed har medlemsorganisationerna Förbundet De Utvecklingsstördas Väl, Synskadades centralförbund och Svenska Hörselförbundet också drabbats av utrikesministeriets nya riktlinjer.

Till exempel projekt som syftar till att stödja utbildningen av syn- och hörselskadade eller hjälpa funktionshindrade kvinnor att hitta sysselsättning har nu skrinlagts i Tanzania, Namibia, Ecuador, Tadjikistan och Palestina. Handikapporganisationerna i tredje världen har ofta svårt att få lokal finansiering för verksamheten, vilket gör dem sårbara för drastiska nedskärningar. ”Vi hade egentligen inget val. Vi var tvungna att klippa av biståndet på direkten och kunde inte successivt trappa ned understödet till våra samarbetspartners”, förklarar Mari Koistinen på Samverkan inom funktionsnedsättning.

Europaparlamentariker Jussi Halla-aho (sannf) ondgjorde sig i höstas över de organisationer som räddar livet på flyktingar som har råkat i sjönöd på Medelhavet. Halla-Ahos kungstanke verkar vara att det borde vara straffbart att rädda liv ifall den nödställda har fel etnicitet. Den sannfinländska människosynen firar nya triumfer i Finlands biståndspolitik.

Mikael Sjövall
är publicist och företagare.

ND8 2

HÄNDELSEKALENDERN 2017

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

Juni

5-6.6. Välkommen på SAMS årliga organisationsseminarium för det sociala området i Tammerfors på hotell Scandic Tampere City. För aktörer inom den sociala sektorn och personer som är intresserade av sociala frågor. I det avgiftsfria seminariet ingår seminarieprogrammet, kost samt logi i dubbelrum.
Anmäl på ***www.samsnet.fi***

8.6. DUV i Mellersta Nylands traditionella **sommarutfärd till Svartholmen (kvällsutflykt).** Resan sker med Walhalla-turbåten från Edesviken kl 18 med retur senast kl 21. Föreningen bjuder medlemmarna på korv, kaffe/saft, bulle. Anmälan till ***duv@vingen.fi,*** skriv deltagares namn, och eventuell diet.

8.6. Kväll för familjer i Nykarleby kl. 18–20. En gemenskapseftermiddag för familjer som har barn med funktionsnedsättning. Vi gör mellanmål på öppen eld, går en kort orienteringsbana och umgås. FDUV:s familjestödjare deltar. Anmälning senast 5 juni: ***tina.holms@fduv.fi***, 040 567 92 57.

10.6. DUV-Vingens Barn och Familjeprogram Ut i skog och mark. Barn i ålder 8-16 med anhörig är välkommen med på ”skogsäventyr” i Esbo. Programmet passar alla, också den som har rörelsehinder. Vi får lära mer om natur och miljö på både roliga och spännande sätt tillsammans med ledare Emma Sten och Alex Pihl. Samling vid Oitans gård (Gunnarsvägen 33-39 Esbo) vid huvudbyggnaden kl 10. Program som passar alla, cirka 1 timme. I pausen äter vi egen medhavd matsäck, kläder efter väder och ta gärna ett sittunderlag. Dagen avslutas ca kl. 13.00. Anmäl per e-post till:
duv@vingen.fi

12.6. Muminfest! Kl 16-17 ordnar Richardsgatans bibliotek, Förlaget M och Lärum-förlaget en Muminfest i Helsingfors! Frågesport och bokutställning. Presentation av Farlig midsommar: Förlaget M:s nytryck och Lärum-förlagets lättlästa bearbetning. Skål för de nya böckerna, utdelning av pris i frågesporten.

PADDLINGSTURER för medlemmar i DUV i Mellersta Nyland ordnas i juni och augusti. Paddling vecka 24 (**13, 15, 17.6**), och vecka 34 (**22, 24, 26.8**). Vardagskvällar kl 18 och lördag kl 13. Vi startar från Canoas strand, ”Bredan” på Bredviksvägen, Sommaröarna, Esbo. Nya och gamla paddlare är välkomna med. Paddlingen passar alla, också dig som har större rörelsenedsättning.
Anmälan per epost: ***duv@vingen.fi***
Frågor om paddlingen?
Ring Mauri Nyqvist: tel 040 7307020.

Juli

1–6.7. Familjesemester på Kuortane idrottsinstitut. För familjer som behöver rekreation och avbrott i vardagen. Pris: 25 euro/dygn för vuxna (barn under 15 år gratis). Logi, helpension och en del program ingår. Info: ***www.semester.fi*** eller ***marita.maenpaa@fduv.fi***, 040 523 18 46.

Augusti

Deadline för SOS Aktuellt, 3/2017.
Måndagen den 21.8 . Utkommer vecka 36.

September

1.9. Skulle du låta ditt modersmål dö? Nej, inte vi heller! Kl. 9-16 kan du höra mer om kampen för ett hotat språk på det avslutande seminariet för projektet Lev i vårt språk (Livs) vid Humanistiska yrkeshögskolan Humak. Helsingfors. Om det konkreta arbetet med att stärka det hotade finlandssvenska teckenspråket. Fritt inträde. Alla intresserade är hjärtligt välkomna! Anmäl&info:
www.livs.humak.fi/slutseminarium

7.9. Temakväll om självbestämmande kl. 18. för personer med utvecklingsstörning på Tian i Helsingfors och för anhöriga i Vegahuset i Helsingfors. FDUV:s sakkunniga inom intressepolitiskt arbete Annette Tallberg informerar om självbestämmande, rättigheter och stöd samt aktuell lagstiftning.
Info: ***annette.tallberg@fduv.fi***, 040 674 7247.

11-15.9. Anpassningskurs i skärgården. Skärgårdsskolan, Houtskär. Ansök senast 7.8. Målgrupp: Vuxna personer med psykosociala funktionsnedsättning.
Arr. Psykosociala förbundet rf , med stöd av STEA. Info ***www.fspc.fi*** eller ***camilla.roslund-nordling@fspc.fi***, 050-4096640
ann-charlott.rastas@fspc.fi, 050-3688891.

21.9 och 22.9 Seminarium: Rätten till kärlek och ett eget hem. 21.9 kl. 9.30–16. i Helsingfors och 22.9 kl. 9.30–16. i Vasa. Huvudföreläsare: Lotta Löfgren-Mårtenson, professor med inriktning i sexologi och sexualitetsstudier för personer med utvecklingsstörning.
Info: ***www.fduv.fi/kalender***, Elina Sagne-Ollikainen, ***elina@fduv.fi***, 040 508 51 10.

Oktober

6–8.10. Rekreationsdagar på Norrkullalandet i Sibbo. FDUV och Folkhälsan arrangerar de traditionella rekreationsdagarna för anhöriga till barn med funktionsnedsättning. Parallellt ordnas läger för syskon och läger för barn med funktionsnedsättning. Info: ***www.fduv.fi/kalender***

7.10. Dansgala på Norrvalla i Vörå kl. 17–2. Kom och dansa till tonerna av Dansdax. Frågor kring skjuts, kontakta din egen DUV-förening. Inträde: 10 euro. Info: ***tina.holms@fduv.fi***, 040 567 92 57.

28–29.10 FDUV:s förbundskongress på hotell Rosendahl i Tammerfors. Alla DUV-medlemmar är välkomna med! Kongressförhandlingar, presentation av förbundets verksamhet, fritidshjälpmedel med Malike, social cirkus med PiiPoo och skådespel med Sixten Lundberg. På lördag kväll blir det middag och dans.
Info: ***www.fduv.fi/forbundskongress*** eller tfn 040 162 72 02

November

Deadline för SOS Aktuellt, 4/2017.
Måndagen den 6.11. Utkommer vecka 47.

18.11. Föreningen Finlandssvenska teckenspråkiga r.f. firar sitt modersmål, finlandssvenskt teckenspråk, och samtidigt föreningens 15 års jubileum i Tammerfors. Mer information publiceras i augusti, på föreningens hemsida ***www.dova.fi***

SOS Aktuellt önskar sina läsare en riktigt skön sommar!

Vill du lägga in material på händelsekalendern? Sänd till *redaktion@sosaktuellt.fi*
DEADLINE för nummer 3/2017 är måndagen den 21 augusti. Utkommer vecka 36.