JUL 2017

SOS Aktuellt

EN TIDNING FÖR OSS ALLA MED FUNKTIONSVARIATIONER

DVÄRGENS ÅTERKOMST

Karl-Mikael Grimm berättar

SIDAN 7-12

Foto: Max Malmberg

IDA BERGS resa med CP-skada | RULLSTOLSDANS | TEATER MAGNITUDE
Ken Gammelgård | CANCERVÅRD på Åland | Mutual Trusts Mariella-övning

Extra tjockt jul-nummer!

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
Karl-Mikael Grimm, Lisbeth Hemgård, Pär Jonasson, Karin Antell, Sara Grönvall, Daniel Saarinen, Solveig Arle, Muluken Cederborg, Matilda Hemnell, Jörgen Lundälv, Monica Björkell-Ruhl, Helena Forsgård, Thomas Rosenberg, Christina Lång, Mikael Bomström

REDAKTIONSRÅD
Anna Caldén, ordförande, FSH | Ulf Gustafsson, verksamhetsledare, FSH
Karl-Mikael Grimm, styrelsemedlem, FSH | Christian Bergman, projektkoordinator, SAMS
Daniela Andersson, chefredaktör

KONTAKT/PRENUMERATION/ANNONS
Adress: Apollogatan 15 A 7, 00100 Helsingfors
Telefon: 044-555 4388 (ti-ons kl. 11-15)
e-post: redaktion@sosaktuellt.fi,
pren@sosaktuellt.fi, daniela.andersson@kolumbus.fi,
ulf.gustafsson@kolumbus.fi

ÅRETS FÖRSTA SOS AKTUELLT 2018
Deadline nr 1: måndagen den 9 februari.
Utkommer vecka 9.
Övriga deadlines meddelas senare.

SÄND MATERIAL
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 exemplar. Stöds av Veikkaus intäkter 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

”Efter över tjugo år som journalist så har jag hört och sett det mesta. Trodde jag.

Snövit och de sju kortväxta

Texten kommer tyvärr inte att handla om Snövit. Men det var en så bra rubrik så jag satte den som lockbete. Dessutom så vill jag lite fortsätta i samma anda som vi väldigt rafflande lovar på pärmen: en fenomenal utredning om dvärgens återkomst av Karl-Mikael Grimm.

När Karl-Mikael berättade om sin idé så nästan skrek hela redaktionsrådet unisont rakt ut av skräckblandad förtjusning. Det har aldrig hänt förr. Till och med jag. Efter över tjugo år som journalist så har jag hört och sett det mesta. Trodde jag. Det här var något helt annat.

Ord och uttryck kommer och går men problemen kvarstår som en av mina idoler, den eminenta **Hilkka Olkinuora**, skrev i sin kolumn i HBL för en tid sedan. Hon påpekade en sak som jag länge irriterat mig över. Att man idag helst inte ska tala om ”problem” – idag har vi bara ”utmaningar”. Det har gått till överdrift. Till min bestörtning hörde jag att man på en arbetsplats inte får säga ”att man haft en tung dag”. Man måste omformulera sig. Något så idiotiskt har jag aldrig hört förr. Det känns lite omänskligt att man inte får tala om tunga arbetsdagar eller problem i dagens läge. Som om vi inte får bete oss som de människor vi är utan måste ha en glansbildsyta påklistrad hela tiden. Inte visa oss svaga och sårbara. Inte visa oss trötta efter en arbetsdag. Det känns inte rätt för mig som jobbat hårt med att komma bort från ”allt är bra-rollen”. Allt är inte alltid bra och då måste man få säga det. Det är ju mycket det som den ännu pågående #me-too-rörelsen lett till. Att man äntligen vågar säga att vissa saker inte är okej.

Det krävs givetvis mod. Man är rädd att tappa ansiktet och själv på något sätt komma i dålig dager. Ni minns säkert då ni var små och råkade falla och stöta er inför personer som ni inte riktigt kände. Man vågade inte säga att man fick ont utan sade direkt ”det gjorde inte ont” trots att bloden rann från knä och armbåge. Sen grät man tyst i mammas famn.

Samma gäller i det vuxna livet att man inte riktigt kan påpeka då man fått dålig service. Speciellt på restaurang då maten är usel. Hur många gånger har du sänt ut en portion som varit undermålig med segt kött och asig potatis? Det är pinsamt för både en själv och kocken. Men det måste göras.

Själv råkade jag nyligen ut för en anafylaktisk chock, till följd av att jag var allergisk för lokalbedövningen, i samband med en mindre operation på en av stans högt profilerade privatsjukhus. Väldigt obehagligt kan jag berätta. Ännu obehagligare var då kirurgen inte tog mig på allvar ”för att dylika allergier är så ovanliga”. På hälsocentralen i Ingå tog de mig däremot genast på allvar, förstod allvaret och vidtog åtgärder. Slutet gott men jag väntar ännu på svar och en ursäkt av högsta chefen för privatsjukhuset.

Våga visa att du är mänska och framförallt medmänska!

God jul ta hand om varandra och tack för det här året!

Daniela Andersson
Chefredaktör
som älskar julen i Dubai

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

INNEHÅLL

JUL 2017

2-3
VEM GÖR VAD?
CHEFREDAKTÖRENS ORD

5
LEDAREN
Lisbeth Hemgård

6
MEDARBETARE

7-11
DVÄRGENS ÅTERKOMST
– Hur göra ett barn kortvuxet?
Karl-Mikael Grimm

12-13
Faktura för 2018
JURISTEN HAR ORDET

14-17
CP-resenär som gjorde dokumentär
Pär Jonasson

18-21
Mutual Trust: En blandning av sött och salt
DANIELS HÖRNA
Daniel Saarinen

22-27
AKTIV CANCERFÖRENING PÅ ÅLAND
– Ger stöd i vardagen under sjukdomstiden
Kravlöst målande ger läkande effekt
Anja återfick livsgnistan på Frisk för livet-träningen
Helena Forsgård

28-29
TANKESTÄLLAREN
Thomas Rosenberg

30-32
TEATER FÅR MÄNSKOR ATT BLOMMA
Det bästa i världen
Christina Lång

33-35
FÖRFATTARPRAT
Solveig Arle
Jag är JONAS – inte min CP-skada
Christina Lång

7-11

22-27

30-31

36-37
Om att dansa RULLSTOLSDANS
Karin Antell

38-39
Gemenskap och påverkan på
FDUV:s förbundskongress
Matilda Hemnell

40-41
Ken Gammelgård på de svenska barrikaderna
Muluken Cederborg

42-44
Traditionella julförberedelser på HERTONÄS GÅRD
Sara Grönvall
Orealistisk funktionshinderpolitik och AGENDA 2030
– drömmar för utsatta eller den utvalda skaran
Jörgen Lundälv

45-46
NOTERAT

47-48
SISTA ORDET
Monica Björkell-Ruhl
HÄNDELSEKALENDERN

Foto: Sofia Jernström

LISBETH HEMGÅRD

„Hjälpbehovet för barn och familj måste utredas i ett tidigt skede.

Vi är inga marknadsvaror!

För personer med intellektuell funktionsnedsättning är det lika viktigt som för alla andra att få välja hur och med vem man bor. FDUV har inlett ett samarbete med ARA, statens finansierings- och utvecklingscentral för boende. ARA har i samarbete med olika organisationer startat ett projekt som går under namnet #påhemvägen.

Projektets huvudsakliga mål är att utveckla boendeverksamhet som svarar på de verkliga behoven och inte blir så likformiga som de nu är. ARA är kritisk till att man i Finland fortfarande utgår från gruppbostäder då många kunde bo i egen lägenhet.

Deltagarna i projektet #påhemvägen erbjöds en studieresa till Skottland, ett land där man länge arbetat med boendefrågor och skapat goda individuella lösningar för personer med intellektuell funktionsnedsättning. I Skottland har man avvecklat institutioner och istället utvecklat boendeservicen i närsamhället. Som en del av detta har man skapat ett system med personlig budgetering. Om en person inte är nöjd med sin service kan hen byta producent. Det är alltså det egna behovet som styr och pengarna följer med brukaren. Det betyder att producenterna har verkligt intresse att utveckla tjänster som motsvarar behoven.

I Skottland träffade vi representanter för Inclusion Glasgow, en organisation som hjälper personer med funktionsnedsättning att hitta rätt stöd. De hjälper också med att uppgöra en serviceplan och erbjuder olika typer av service. Vi besökte också regionförvaltningen för North Lanarkshire utanför Glasgow. Vi träffade handläggare vars uppgift är att tillsammans med den som behöver stöd göra en bedömning av hur mycket resurser – det vill säga pengar – personen behöver för sitt stöd. Dessutom besökte vi ett lokalt center där en grupp personer med intellektuell funktionsnedsättning berättade om hur de bor och vilka tjänster de behöver.

Mycket låter kanske bekant, men den stora skillnaden är att personerna med intellektuell funktionsnedsättning på riktigt är i centrum och serviceproducenterna måste utveckla sina tjänster enligt deras behov. Det var intressant att se vilka konsekvenser det har för personen som behöver stöd. Jag överraskades över hur stolt personerna berättade sin historia och vilken frihet och självständighet det nya systemet inneburit för dem. Det andra som överraskade var arbetet kring närsamhället. Hur man samarbetar med grannar och andra i närmiljön var direkt imponerande!

Frågan är om vi i Finland är för försiktiga. Kanske finns det många fler grannar som är intresserade av att bli vän till någon som behöver stöd och fler lokala föreningar som vill jobba för närmiljön? Min uppfattning är att man i Skottland möter samma utmaningar som i Finland. Det gäller till exempel fördomar mot personer med funktionsnedsättning, svårigheter att hitta rätt assistenter och risken att många blir ensamma om de bor i egen lägenhet. Samtidigt har systemet med personlig budgetering gett många bättre självförtroende och bidragit till en aktivitet som gör att personerna själva hittat flera riktiga vänner.

I Finland styr serviceproducenterna fortfarande bostadsutbudet och stödformerna. Därför finns det behov av ett medborgarinitiativ som #ingenmarknadsvara. I Finland är det fortfarande lång väg kvar för att personer med intellektuell funktionsnedsättning får välja med vem och hur de bor.

Lisbeth Hemgård
är verksamhetsledare för FDUV

MULUKEN CEDERBORG

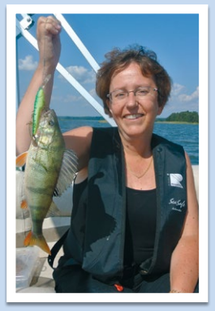
UNDER RESOR utomlands kommer man ofta i kontakt med ny bekantskap och stöter på intressanta människoöden. Då man fortsätter och berättar att Finland har två nationella språk att jag tillhör en minoritet som pratar svenska, märker/inser man ganska snabbt att personen har svårigheter att förstå innehållet. Typisk fråga som uppkommer är; Bor du i Sverige då? Då gäller bara att andas djupt och förklara för tredje eller fjärde gången, hur saken ligger till. En ofta förekommande fråga under dessa möten är; Varifrån är du? Vad är din identitet? För min del blir frågan ganska komplicerad att besvara. Utmaningen ligger i att på ett enkelt sätt förklara att jag är född i Etiopien och blev adopterad vid sex års åldern till en finlandssvensk familj. Således är min identitet en positiv och glad adopterad etiopisk-finlandssvensk kvinna. Min trygghet grundar sig på att jag står stadig på både finlandssvensk och etiopisk jord. Jag känner mig stolt över att ha min etiopiska bakgrund och samtidigt ha min kulturella och språkliga identitet i finlandssvenskheten.

Jag är en föreningsmänniska ut i fingerspetsarna och är styrelsemedlem i flera föreningar. Föreningsliv berikar mitt liv och inspirerar till att göra en skillnad. Arbete inom tredje sektorn är ytterst intressant område och därför har jag jobbat flera år inom den. Funktionshinderfrågor har varit en naturlig del av mitt liv, eftersom min pappa blev rullstolsburen pga en sjukdom och mina vänner har olika former av funktionsnedsättningar. Det som ger mig mest kraft och energi i vardagen är min familj och vänner.

Foto: Rabbe Sandelin

! *Läs Mulukens reportage om Ken Gammelgård på sidan 40!*

KARIN ANTELL



JAG ÄR EN föreningsmänniska, för tillfället aktiv inom Skipper, Finlands rullstolsdansförbund, Rullstolsdansföreingen Wendarit och Box sångkör. Jag är studentmerkonom, men har aldrig varit i arbetslivet. Ändå har jag inom föreningslivet som kassör och sekreterare haft stor nytta av min utbildning. Dans och sång upptar en stor del av min tid, men också friluftsliv med båt och fiske i goda vänners sällskap är viktigt för mig.

! *Kolla in Karins fina placering i VM i rullstolsdans på sidan 36!*

PÄR JONASSON

JAG ÄR FÖDD och uppvuxen i Sverige, flyttade till Jakobstad som 33-åring 2016. Jag kom till Finland för att jag blev tillsammans med en tjej (numera min fru) som bor här och jag var den av oss som hade minst emot att flytta. Till yrket är jag journalist och har de senaste 14 åren arbetat som nyhetsreporter och kultur- och nöjesredaktör på dagstidningar i Sverige. Nu bedriver jag frilansverksamhet och skriver om allt jag är intresserad av, vilket är allt från både sport och kultur till människors livsvillkor och – erfarenheter i allmänhet. Funktionsfrågor och jämlikhet ligger nära hjärtat, kanske inte bara för att jag själv har en cp-skada utan även för att det är avgörande för varje människas möjlighet att nå sin fulla potential.

! *Läs Pärs intervju med Ida Berg på sidan 14!*

Dvärgar och tomtar stryker omkring i den finska mytologin och historien.

DVÄRGENS återkomst

– Hur göra ett barn kortvuxet?

Som kortvuxet barn var en av de första iakttagelserna angående kortvuxenhet att man inte får kalla oss för dvärgar.

TEXT **KARL-MIKAEL GRIMM**
FOTO **MAX MALMBERG**

Man har senare berättat för mig hur jag funderade kring olika benämningar på mina funktionsnedsättningar och hur jag upplevde dem. Det finns roliga historier om hur jag till exempel blandar mellan orden invalid och gravid. En fyraårig pojke som påstår sig vara gravid är onekligen lustigt.

Då man talar med yngre barn eller kommer ihåg sin egen barndom slår det en ofta hur konkret vi förstår och tolkar vår verklighet genom språket. Samtidigt: Hur konstgjorda begrepp kan vara och hur svårt det är att förstå det språkligt abstrakta, speciellt om man råkar vara fyra år. Hur ett barn genom språket förstår sin funktionsnedsättning är en svår och intressant fråga att fundera på en stund.

... fortsätter på följande sida...

I den nobelprisbelönade författaren PÄR LAGERKVIST roman "Dvärgen" uppträder dvärgen som en symbol för ondska.

... fortsättning från sidan 7.

På de flesta minoriteter finns det benämningar som upplevs som korrekta och sådana som upplevs som diskriminerande. Kortvuxna personer vill i allmänhet vara just kortvuxna och inte dvärgar. En dvärg är ju en sagovarelse och att kalla en kortvuxen person för dvärg är de-humaniserande. Samtidigt som jag i fyraårsåldern hade svårt att uppfatta alla nyanser i språket och alltid haft lätt för att blanda mellan ord som låter lika, så till den grad att jag av misstag proklamerat min graviditet, minns jag att det kunde vara otrevligt och kännas konstigt då till exempel äldre personer (jag minns dem som i allmänhet just seniorer) kallade mig för dvärg i lekparken.

Som lite äldre barn slog jag tillsammans med min mamma vakt om att uppmärksamma omgivningen alltid då de skrevs om ”dvärgar” i stället för kortvuxna. Vi kontaktade Hbl och Svenska Yle då de skrev dvärgar när vi tyckte att de avsåg kortvuxna. Minns speciellt en recension av filmen "The Station Agent", en film med en kortvuxen huvudrollsinnehavare som Hbl:s recensent skrev om som ”dvärg”. Vi har slutat med det nu eftersom det verkar som om det inte skrivs så mycket om dvärgar längre på svenska i Finland. Finskans "kääpiö" stöter jag inte heller på. Utvecklingen går framåt också här.

Språket som funktionshinder

Hur vi väljer att använda språket och vad som anses vara politiskt korrekt varierar i olika tider. Ett exempel är diskussionen om Aamulehtis val att gå över till könsneutrala yrkesbenämningar eller Helsingfors stads val att sluta fira farsdagar till förmån för ”närståendedagar” av hänsyn till att alla barnen inte nödvändigtvis har en pappa. De här diskussionerna blir ofta väldigt hetsiga och känslomässiga, vi hittar oss ofta i någondera skyttegraven, alltid på de rättrognas sida.

Man hinner oftast inte fundera länge innan man kommer på exempel på kränkande benämningar på en minoritet. Det är lätt att förstå att man inte ska benämna folk kränkande, och det finns en tydlig diskurs angående vad som är politiskt korrekt. Jag fungerade ett par år som internationellt ansvarig för Föreningen Lyhytkasvuiset – Kortväxta och kom då i kontakt med olika organisationer för kortvuxna runt om i världen. Här blev jag uppmärksammad på att frågan inte var så enkel som jag tidigare trott.

Samtidigt är det inte så lätt att hinna med i svängarna. I Sverige talar funktionshinderorganisationerna om till exempel funktionsvariation eller funktionsrättighet, men att förklara det här för en finskspråkig person med en funktionsnedsättning är långt från enkelt. Språket följer tiden och erkännanden av visa grupper och deras rättigheter märks också här. Det är inte alltid lätt att upptäcka och följa trender. Vi kortvuxna kallar alltså oss i dagens läge för kortvuxna. Trodde jag.

Danska dvärgar

Det började med Danmark. När jag gick igenom organisationer för kortvuxna runt om i världen märkte jag att det inte finns något ”förbund för kortvuxna” i Danmark. Bara ett dvärgförbund. Nåjo, de har väl ett gammalt namn och orkar inte gå igenom stadgeändringar och byråkrati som ett namnbyte innebar tänkte jag. Men nej. Jag hade fel.

Samtidigt började jag själv få förfrågningar om att uppträda som ”dvärg” vid olika tillställningar. Möhippor, lilla juls-fester och musikvideor. De är alla välkomna tillskott i en fattig studerandes vardag. Med goda vänner har jag alltid hitta på ganska bra dvärgvitsar. Jag känner flera dvärgar som har utvecklat en

... fortsätter på följande sida...

Dvärgrollen har en ekonomisk aspekt, vem äger dvärgen?

... fortsättning från sidan 9.

väldigt lustig ”dvärghumor”. Dvärgen är en effektfull och nyanserad symbol som kan utnyttjas för att gestalta ondska (tänk på Pär Lagerkvists Dvärgen) eller fredsälskande godhet och hjältemod i JRR Tolkiens Hobbittar. Jag funderade inte desto mera på ifall jag sårade någon då jag gjorde min väldigt korta karriär som dvärg som dörrvakt på en Alice i Underlandet-fest. Eller när jag skrämmer föremålen för möhippor iklädd hög hatt och vita handskar.

Då jag talar om olika ”dvärguppdrag” med andra kortvuxna börjar jag ändå inse att alla kortvuxna inte upplever det som positivt. Vissa försöker försiktigt antyda att jag är en quisling. För att undvika en hop av ”arga dvärgar” slutade jag därför så småningom med att ta emot dvärguppdrag.

Olika på olika tegelbruk

De danska ”dvärgarna” berättar för mig att dvärg i Danmark blivit ”ett positivt ord”. Till och med danska kronprinsparet har kortvuxna ”dvärgservitörer” på en middag. Dvärgordet har gjort comeback, och nu har föreningen bytt tillbaka till det gamla namnet ”Dvärgeförbundet”. Jag har alltså haft fel. Danskarna anser sig själva vara föregångare. Det finns rekryteringsbolag för dvärgar, partydvärgar, you name it. Läser jag. Och nu börjar också jag ana problematiken.

I Sverige är Föreningen för kortvuxna mycket noga med att inte använda ordet dvärg. Föreningen skriver på sin webbplats om ”d-ordet” och skriver inte ut ordet ”dvärg” i någon form någonsin. Här är inställningen så långt från de danska dvärgarnas man bara kan komma. Samtidigt brottas föreningen i Sverige med ett komplext problem.

Stora dvärgar

Den danska dvärgbusinessen har nämligen nått Sverige. Samtidigt som Föreningen för kortvuxna inte vill förbjuda någon enskild person som råkar vara kortvuxen att uppträda som dvärg strider det här helt emot allt som föreningen står för. Hur ökar man förståelsen för kortvuxenhet och hur kortvuxna vill tala om sig själva ifall man samtidigt har en hop med ”partydvärgar” som uppträder i tid och otid just i egenskap av dvärg?

Jag står och funderar på det här en morgon då en ung herre (kanske tre år) en morgon på en spårvagnshållplats ger mig en lång blick och utbrister ”Titta mamma, titta! Vilken stor dvärg!!”.

Jag skrattar först lite förvånat. Barn blir ofta lite misskläsdsamt uppspelta när de märker en, men jag kan inte komma på att någon skulle ha kallat mig för en ”stor dvärg”. Samtidigt kommer jag ändå då jag arbetar på den här texten och funderar över när det är ok (ifall det någonsin är ok?) att uppträda som ”dvärg”? Då jag tar reda på mer om ”dvärgbusinessen” märker jag att det oftast är ”längre manliga dvärgar” som uppträder som ”partydvärgar”. Jag googlar febrilt, men hittar inga dvärgar inom showbusiness som inte är längre manliga ”cis-dvärgar”.

Kan man äga ”dvärgen”?

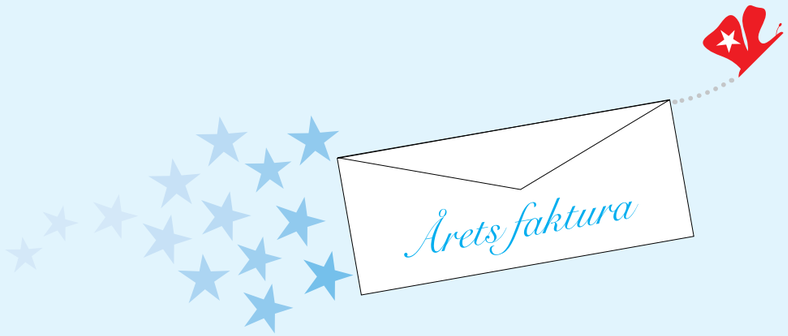
Samtidigt som de här ”stora dvärgarna” (som oftast förefaller vara män) uppträder och försörjer sig som dvärgar, stämplar de också hela gruppen av kortvuxna som kanske upplever sig diskriminerade av användningen av ordet dvärg. På så sätt kan jag bra förstå att man lätt kunde uppfatta mig som en Quisling då jag uppträtt i dvärgroller, eftersom det ju onekligen bidrar till att skapa en allmän attityd om att det är ok att tala om ”dvärgar”, även om det inte varit min avsikt.

Samtidigt är dvärgen en fantastiskt effektfull symbol som det också finns ett visst ekonomiskt värde i. Frågan kan då också ställas så här: Vem har alltså rätt att vara dvärg och utnyttja ett onekligen starkt brand?

I Hollywood har den här debatten tagit ny fart i och med de nya Hobbit-filmerna. Little People of America är väldigt upprörda över att det i Hobbit-filmerna spelar ”helt vanliga” skådespelare som med hjälp av digital teknik förminskats. Little People drar en parallell till förkrigstidens blackface-gestaltningar, det vill säga vita skådespelare som svartmålade uppträdde i mörkhyade roller.

Diskussionen om ”dvärgordet” är väldigt spännande också därför att diskussionen inte på samma sätt präglas av förutfattade meningar och konflikter om vad som kan anses vara lämpligt, vilket många liknande diskussioner om benämningar på minoriteter ofta bär på.

FAKTURA



Årets faktura för SOS Aktuellt 2018

Alla privata prenumeranter, se hit! Utan läsare är en tidning ingenting. Stort tack till Er alla, er prenumeration är för en god sak och oumbärligt för tidningens existens, så vi tackar och är väldigt ödmjuka och stolta att få finnas i era liv.

Alla privata prenumeranter, se hit!

För att spara på miljö samt kostnader sänder vi inte en skild prenumerationsfaktura per post till våra privata prenumeranter. Därför ber vi er vänligen att använda uppgifterna nedan för inbetalning av prenumerationsavgiften 2018.
OBS! Som vanligt gäller detta enbart SOS Aktuellts privata prenumeranter. Vi tackar på förhand! Vid frågor ring Handikappförbundets verksamhetsledare **Ulf Gustafsson 044-560 0563** eller e-posta ***redaktion@sosaktuellt.fi.***

Vi vill tacka för det gångna året 2017. Utan läsare är en tidning ingenting. Stort tack till Er alla, er prenumeration är för en god sak och oumbärligt för tidningens existens, så vi tackar och är väldigt ödmjuka och stolta att få finnas i era liv.

Välkomna att följa med oss även 2018. Hör av er med konstruktiva synpunkter, tips och idéer så att vi blir ännu bättre.

Kontonummer:	***Aktia FI70 4055 0010 6424 25***	BIC: ***HELSFIHH / Aktia***	
Mottagare:	***SOS Aktuellt***		
Meddelande:	***Skriv ditt namn och din adress i meddelandefältet. TACK!***	Referensnummer: ***Ingen referens behövs.***	
		Sista betalningsdag: ***April / 2018***	Summa: ***15 euro***

§ JURISTEN HAR ORDET | Mikael Bomström

Foto: Sofia Jernström

Har regeringen visat att valfrihetsreformen sparar pengar?

Så har då regeringen kommit med sitt uppdaterade utkast till lag om kundens valfrihet inom social- och hälsovården (”valfrihetslagen”).

Bakgrund

Regeringen planerar att genom social- och hälsovårdsreformen ge kunderna en större valfrihet. Efter reformen ska valfrihet bli huvudregel på basnivå och i tillämpliga delar även inom social- och hälsovårdstjänster på specialiserad nivå. Syftet med den utökade valfriheten är enligt regeringen särskilt att stärka tjänsterna på basnivå samt att skapa bättre möjligheter att få snabb vård och tillgång till tjänster. I maj 2017 överlämnade regeringen sitt förslag till valfrihetslag till riksdagen. I juni 2017 fann riksdagens grundlagsutskott att lagförslaget kan godkännas endast om vissa av dess anmärkningar beaktas. Regeringen har därför berett ett nytt lagförslag och utkastet till proposition är det som nu är på remiss.

Effektivare användning av resurser?

Resurserna är ändliga inom social- och hälsovården. Dessa bör därför användas på ett sätt som skapar så mycket hälsa och välfärd som möjligt för befolkningen. Samtidigt måste dock grundrättigheterna beaktas.

Det finska hälsovårdssystemet står sig enligt den av social- och hälsovårdsministeriet utsedda social- och hälsovårdsarbetsgruppen starkt i en internationell jämförelse när det gäller resursanvändning och effekter. Den anser inte heller att kostnaderna för socialvården skulle vara ovanligt höga i vårt land. Vad jag vet har ingen ifrågasatt experternas påståenden i denna del. Mot denna bakgrund måste regeringen både på ett teoretiskt och på ett praktiskt plan övertyga oss om att det går att få ut mer för pengarna. Vi jurister skulle säga att regeringen har bevisbördan för detta.

Ett problem när det gäller valfrihetsreformen är att vi inte vet säkert vad de olika lösningarna leder till. Denna brist är särskilt stor avseende vissa delar av reformen och detta hänger bland annat ihop med att en i alla delar motsvarande valfrihetsmodell inte finns någon annanstans. Inom vetenskapen brukar man anse att teoretiska modeller måste testas mot verkligheten för att de ska kunna anses vara användbara. Det är enligt min mening rimligt att ställa samma krav på förslag från regeringen.

Grundlagsutskottet fann att det är viktigt att valfrihetslagens ikraftträdande delas in i olika faser. Detta skulle enligt experterna göra det möjligt att genomföra breda och långvariga pilotprojekt. Enligt lagutkastet ska pilotprojekt genomföras rörande s.k. direktvalstjänster, kundsedelstjänster och personlig budget, att inledas under år 2018 och 2019. Som jag uppfattat experterna ifrågasätter de – på den grunden att de givna tidsramarna är för snäva – om den föreslagna fasindelningen medger ett ordnat systemskifte.

Har regeringen då uppfyllt sin bevisbörda? Enligt min bedömning inte. En stor brist är avsaknaden av gedigna pilotprojekt. Ett annat frågetecken är fasindelningens tidtabell.

Mikael Bomström
är juridiskt ombud.

CP-resenär som gjorde DOKUMENTÄR

27-åriga Ida Berg från Pensala tog sin dallare som enda sällskap och gav sig ut på tågluff i Europa i somras. Men med sig hade hon också uppdraget att göra en dokumentär för Sveriges Radio.

TEXT **PÄR JONASSON**
FOTO **IDA BERGS PRIVATA ALBUM**

Dokumentären CP-resan inleds med att **Ida Berg** på natten kommer till Amsterdam med ett försenat tåg. Efter en tids sökande hittar hon det vandrarhem hon bokat och upptäcker snabbt att det inte finns ledstång till den branta trappan. Via porttelefon söker hon kontakt med receptionisten, men han bara mumlar på holländska och kontakten bryts. Andra gäster anländer och frågar om Ida behöver hjälp. Via dem hälsar receptionisten att han inte har tid. En stund senare kommer han ändå ut. Röker och ignorerar Idas frågor. Om hon inte kan bo här kan hon väl i alla fall få förskottspengarna tillbaka?

Ida Berg föddes flera månader tidigare än beräknat och drabbades av syrebrist i samband med förlossningen. Så småningom konstaterades en cp-skada. I Idas fall påverkar den "kroppens muskler i allmänhet och benens i synnerhet". I dokumentären säger hon att hon släpar benen efter sig och har en "balans som är lika obefintlig som vårsolen i november".

Radioutbildning i Sverige

Just nu studerar Ida Berg andra året av två på en utbildning i radiojournalistik på en folkhögskola i svenska Vara. Redan under sommaren kombinerade hon nytta och nöje på sin tågluff.

– Det började förra läsåret med att några som jobbar med radioprogrammet P3 Dokumentär i Sveriges Radio föreläste för oss. De besökte flera utbildningar och alla som ville fick lämna förslag på dokumentärer man ville göra.

De med de 15 bästa idéerna fick gå på en workshop i Stockholm. Däribland fanns Ida som presenterat idén om tågluff i sällskap med dallaren. Sommaren före hade hon gjort en liknande resa och tankarna på att dokumentera vaknade.

– P3 dokumentär är ofta inriktat på mord, försvinnanden och brottslighet i olika former så det är inte riktigt deras format, men under dagen tog jag kontakt med de som jobbar med P4 Dokumentär i stället och de nappade på idén.

Beställningen var en personlig resedagbok. Lyssnaren får höra om rädslan att ingen ska hjälpa Ida av tåget och en tysk konduktör som då han inser att hon har "problem" låter henne stanna i den första klass-vagn hon förirrat sig till. Allteftersom Ida reser genom Europa och tillbaka funderar hon också över livet i allmänhet, bemötande och livsval i synnerhet.

Ingen assistent

En viktig händelse inträffade när Ida skulle börja högstadiet och därmed åka buss till skolan i Nykarleby. På ett möte med många "viktiga vuxna" såsom rektorer, föräldrar och lärare var alla

... fortsätter på sidan 17.

IDA BERG på en småländsk tågstation före första avresan av många på tågluffen genom Europa.

IDA BERG

IDA BERG med packningen på ungefär 40 liter på väg ut i Europa.

ÅLDER:
27

BOR:
Vara i Västergötland, Sverige. "Men det är ytterst temporärt. Vart jag tar vägen sen beror på var jag får jobb".

BAKGRUND:
Uppväxt i Pensala, Nykarleby. Flyttade till Sverige efter gymnasiet 2010. Har förutom radiojournalistik studerat litteraturvetenskap samt har gått en författarutbildning.

FAMILJ:
Många människor i Finland och Sverige.

INTRESSEN:
Läser mycket och skriver en del skönlitterärt, mest i form av poesi. Tycker också mycket om sällskapsspel och frågesport. Deltog i SVT:s Vem vet mest i våras.

HÖR DOKUMENTÄREN:
http://sverigesradio.se/sida/avsnitt/957739?programid=3103

... fortsättning från sidan 14.

överens om att Ida borde ha en personlig assistent på högstadiet, men hon höll inte med och vågade säga emot.

– Det jag var så arg på var att de utgick från att det skulle vara så. De ville väl, men jag visste nog att det inte skulle bli svårt för mig att stiga på en buss och bära skolväskan som andra.

Det bestämdes slutligen att Ida skulle prova att börja högstadiet utan assistent, något hon tror varit avgörande för de val hon senare gjort. För många är assistansen kanske synonymt med frihet, men för Ida var känslan tvärtom. Och i ljuset av att hon under tågluffen bar en 40-litersryggsäck kan det nästan verka löjligt att en skolväska skulle varit ett problem 15 år tidigare.

– Visst finns det många fall där assistans är nödvändigt, men för mig har det varit bra att vara utan. Jag tror till exempel inte att jag hade kunnat göra en sådan här resa om jag hade haft assistent. Det finns en risk att bli lat om det alltid finns hjälp eller omvägar att gå. En bra sak har varit att min familj aldrig har sett mitt handikapp som ett hinder. De har utgått från att jag kan allt jag vill och så har jag fått lösa det på eget sätt.

Kämpar inte med att gå

Vid ett tillfälle i dokumentären finns ett möte med en man i Belgrad. Han frågar om Ida vet vilka som är de verkliga hjältarna. Först går tankarna till Finlands ishockeylandslag, men hon inser att de förmodligen inte har samma referensramar och svarar nej. Mannen tycker att det är de som kämpar varje dag som är hjältarna. "You´re doing it good", säger han, men Ida beskriver en obehaglig känsla komma krypande. Så länge hon kan minnas har människor sagt att hon kämpar. De syftar på hur hon tar sig fram, men för Ida ligger ingen kämpainsats bakom det. Kämpat har hon däremot gjort med "bränd lax över pasta och Pythagoras sats".

– För mig är det så här och har alltid varit. Handikappet är inget jag tänker på eller definierar mig genom, men det var roligt att reflektera över det i dokumentär form.

Mänskliga historier

Vägen till radiojournalistiken var inte spikrak även om berättandet varit en röd tråd i livet.

– Jag pratade som ettåring och skrev min första saga när jag var fyra, så det har nog varit viktigt.

Flytten gick till Sverige 2010. Först studerade Ida till en kandidatexamen i litteraturvetenskap vid Linnéuniversitet i Växjö.

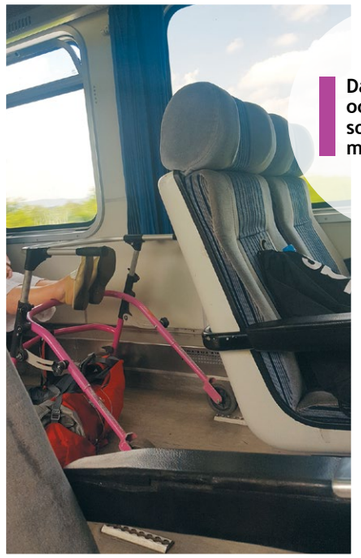
– Sista sommaren jag bodde där jobbade jag som sidekick i Sveriges Radios regionala morgonprogram. Jag fick möjligheten efter att någon tipsat om mig. Det blev en rolig erfarenhet.

Efter det gick Ida en författarutbildning på Wiks folkhögskola utanför Uppsala, men när den var avslutad återvände hon till radiojournalistiken och påbörjade utbildningen i Vara. Vad hon ska göra när den är över vet hon inte.

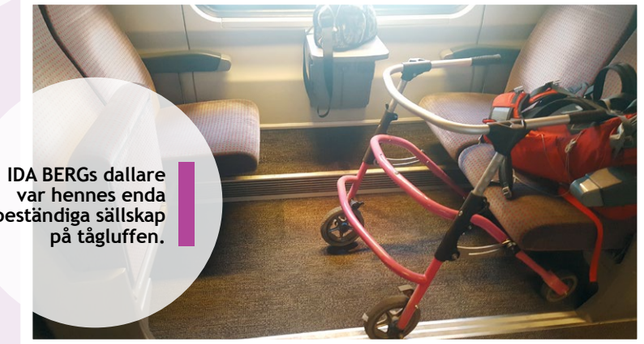
– Jag kan bara säga att jag vill arbeta med radio i någon form. Jag är inte så ”nyhetig” utan mer åt människohållet. Jag är intresserad av historier och händelser som folk varit med om, både vardagliga och absurda.

Och slutligen, hur gick natten i Amsterdam?

– Av utrymmesskäl finns det inte med i dokumentären, men jag sökte ett nytt vandrarhem. Det tog sex-sju försök innan jag hittade en ledig plats. Jag fick heller inga pengar tillbaka från det första stället, men gjorde heller ingen annan ansträngning än att fråga honom på plats. Det var frågan om typ sju euro och jag blev så trött på hela situationen så jag valde att inte lägga mer energi på det.



Dallaren kunde också fungera som fotstöd åt medresenärer.



IDA BERGs dallare var hennes enda beständiga sällskap på tågluffen.

Mutual Trust

KAIKKI PELASTETAAN ALLA RÄDDAS

En blandning av SÖTT och SALT

Viking Lines och Mutual Trust gemensamma storövning i STOCKHOLM

En blåsig eftermiddag åkte vi iväg med Viking Lines m/s Mariella mot Stockholm. Totalt var vi 25 personer: övningsdeltagare, assistenter och tolkar. Målet var en storövning följande dag med hela Mariellas besättning.

TEXT & FOTO **DANIEL SAARINEN**

Escapegrupp däck fyra där hytterna för funktionshindrade finns.

Vi togs emot av Viking Lines **Tina Lindqvist** som varit med och organiserat två övningar på Meriturva i våras och två räddningsutbildningar ombord på Mariella några veckor innan storövningen. Vi träffade också fartygets befälhavare **Tomas Karlgren** som berättade hur övningen skulle gå till.

En storövning handlar om att hela fartygets besättning deltar och fartyget evakueras. Den här gången övade man också släckning av brand. Räddning av funktionshindrade passagerare var ett av övningens teman. Elva personer med olika funktionhinder deltog, de flesta var i sina hytter då övningen började, men några satt också i restaurangen. Härifrån skulle personalen evakuera personerna till samlingsstationerna ut på däck åtta till och i livbåtarna.

Anna Caldén, ordförande för Finlands Svenska Handikappförbund, var en av deltagarna. Hon var också med i en av övningarna på Meriturva i våras. Anna tyckte att besättningen gav tydliga, klara och trygga instruktioner. Hon tackade speciellt styrman **Sauli** som ledde förflyttningen till livbåten. Samtidigt kände hon att bemötandet var lite osäkert då besättningen hämtade henne från hytten och att alarmsignalen hördes rätt dåligt.

Också **Ari Aalto**, som representerade Ryggmärgsskadades förening Akson var nöjd med övningen och personalens räddningskunskaper. Han poängterade ändå vikten av att besättningen kommunicerar mera med varandra och den som räddas. Ari räddades sittande i sin rullstol hela vägen från däck fyra upp till däck åtta. Han menade att det skulle ha gått lättare och tryggare till om alla räknat till tre och lyft på rullstolen samtidigt.

Övriga övningsdeltagare och personer från besättningen tyckte också att trapporna var svåra och farliga. I vanliga fall

... fortsätter på sidan 20.

ANNA CALDÉN leende på ytterdäck med Mutual Trust-hjälm på sned och räddningsväst

ALLA RÄDDAS. Glada miner på den gemensamma bilden efter övningen.

... fortsättning från föregående sida.

använder rullstolsburna hissar, men i en nödsituation är det förbjudet att använda dem. Det skulle alltså vara bra att hytterna för funktionshindrade fanns på samma däck som livbåtarna.

Kommunikation

Under hela övningsresan diskuterades vikten av att kommunikationen fungerar, i synnerhet i en nödsituation. **Jonas Bergholm** från FDUV tyckte att kommunikationen fungerade bra på båda inhemska språken och att besättningen var synnerligen sakliga. **Sari Hirvonen-Skarbø** från Finska Hörselförbundet tyckte att kommunikationen var problematiskt med tanke på hörselskadade. Hon menade att det är viktigt att personalen håller ögonkontakt med den som räddas. Samtidigt vore det bra om säkerhets- och evakueringsinformation också fanns på TV-skärmen i hytten och på reklamskärmarna runtom på fartyget. Projektkoordinator **Daniel Saarinen** poängterade också passagerarens egna ansvar, om det är någonting som är oklart eller känns otryggt så måste man berätta det här åt den räddande besättningen.

Alla räddas är Mutual Trust-projektets slogan och det stämde också den här gången. Alla räddades till livbåten och då övningen väl var över sågs många nöjda ansikten. **Timo Närhi** som representerade Finlands Dövblinda tyckte att personalen visste vad de skulle göra. Detsamma tyckte fartygets befälhavare om de funktionshindrade. På hemresan till Helsingfors diskuterade flera från besättningen med Mutual Trust-gänget om övningen: på restaurangen, puben och nattklubben. Alla var eniga om att det behövs fler liknande övningar i framtiden! I övningen deltog också observatörer från Tallink Silja och Gränsbevakningsväsendet: en liknande storövning kommer ordnas på m/s Silja Serenade i vår. Ålands sjösäkerhetscentrum var också med och är nu en ny partner i Mutual Trust-samarbetet.

Vi tackar alla som deltog i övningen och i synnerhet Viking Line och Tina Lindqvist – vi hoppas alla att samarbetet ska fortsätta!

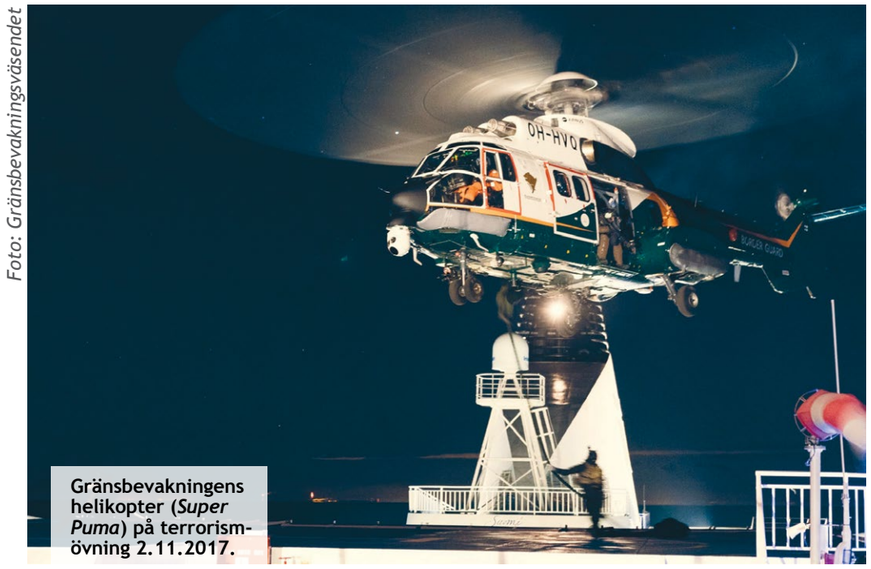


Foto: Gränsbevakningsväsendet

Gränsbevakningens helikopter (*Super Puma*) på terrorismövning 2.11.2017.

Gör som havet – våga

Julen står framför oss och Mutual Trust-samarbetet har ett fint år bakom sig. Vi har ordnat fem räddningsövningar och två skolningstillfällen – dessutom har vi deltagit i två räddningsövningar arrangerade av västmetron och varit observatörer på en stor terrorismövning ute på Finska viken. Friskt vågat alltså!

I januari övade vi med Helsingfors stads räddningsverk: då handlade det bl.a. om en simulerad bussbrand. På våren ordnade vi två stora sjöräddningsövningar på Meriturva i Lojo där Viking Line, Tallink Silja och Eckerö Line deltog. I juni var det sedan dags att öva evakuering av en vattenbuss tillsammans med Gränsbevakningen, Båtpolisen och NorsöLine. I den här tidningen kan ni läsa mer om storövningen ombord på m/s Mariella i Stockholm – före den ordnades skolningstillfällen för hela besättningen ombord. I april nästa år blir det troligtvis en liknande övning tillsammans med Tallink Silja.

I början av november deltog jag som observatör i en terrorismövning arrangerad av Polisens specialenhet (björngruppen) och specialstyrkor från både Gränsbevakningen och Försvarsmakten. Övningen skedde mitt i natten ombord på Eckerö Lines m/s Finlandia. Fartyget bordades av specialstyrkorna – som anlände med sex helikoptrar i luften och otaliga fartyg till havs. Det kändes som en actionfilm från Hollywood. Totalt deltog över 500 personer i övningen varav nästan 200 var statister med olika slags simulerade skador. Tyvärr var nästan alla dessa unga män i åldern 20 - 30. Här hade Mutual Trust absolut kunnat delta med statister – någonting att fundera på då liknade övningar planeras i framtiden!

I september fick vi prova på att åka västmetro då vi deltog i två räddningsövningar som ordnades på Drumsö och Hagalunds metrostationer i Helsingfors och Esbo. Det var viktigt att vi deltog, för annars hade t.ex. inga rullstolsburna varit på plats. De nya stationerna är tillgängliga och i tunneln finns en 120 cm bred plattform längs hela banan, vilket gör att evakuering också av funktionshindrade blir mycket lättare. I den gamla metron ska passagerarna klättra ner på spåret för att kunna ta sig ut. Det finns alltså ljus i tunneln – jag hoppas västmetron är i trafik då du läser det här.

I alla evenemang under årets lopp har jag som projektkoordinator gång på gång blivit påmind om hur viktigt projektet är. Gränsbevakningen har önskat flera övningar på flera sjöområden, Tallink Silja vill se en storövning också hos dem och nya parter har bett om att få delta i samarbetet. Jag anser att projektet borde omvandlas till ett fortlöpande räddnings- och övningssamarbete. Friskt vågat, hälften vunnet – hoppas du och alla andra är med mig på detta!

Jag önskar dig en fridfull jul och tryggt nytt år!

Daniel Saarinen
är verksamhetsledare för Mutual Trust
050 312 1830
daniel.saarinen@mutualtrust.fi
facebook.com/mutuprojekti

Aktiv CANCERFÖRENING på Åland

– Ger stöd i vardagen under sjukdomstiden

Var tredje dag får någon på Åland ett cancerbesked. Ålands Cancerförening finns med som ett stöd i vardagen under sjukdomstiden. En viktig länk i sammanhanget är Åtanken, lägenheten i Åbo, där ålänningar kan bo i samband med strålbehandlingar eller operationer som inte ges eller utförs på Åland.

TEXT & FOTO
HELENA FORSGÅRD

ROSA- OCH BLÅ BANDET-GALAN på Åland med middag, underhållning och dans har hållits tio år i rad och i år slogs insamlingsrekord på 80 000 euro. En rejäl summa med tanke på att Åland har knappt 30 000 invånare. Ålands Cancerförening ordnar galan i samarbete med ett hotell i Mariehamn. Inträdet går till föreningen, dessutom är ”riddare” aktiva under kvällen och ringer runt för att samla in pengar.

– En kväll med en varm stämning och en allvarlig underton, säger **Monica Toivonen**, föreningens verksamhetsledare och **Gun-Mari Lindholm**, föreningens ordförande.

Föreningen ordnar också årligen ett reselotteri som ger cirka 10 000 euro. Dessutom har ett motionslopp dragits i gång av andra krafter – det första gick under namnet Fight Cancer and Run och numera heter det Together 4 Life – och överskottet går till cancerföreningen.

– Ålänningarna är givmilda och vi i styrelsen är själva aktiva. Vi har inga problem att få in pengar. Dessutom ställer många upp och jobbar ideellt för vår verksamhet. I fjol bokfördes över 3300 frivilligtimmar, säger Gun-Mari Lindholm.

Undersöker hudförändringar

Föreningen satsar en hel del på förebyggande verksamhet. Under många år har man ordnat och bekostat så kallade prickdagar, numera ordnas dagarna två gånger per år. Experter på hudcancer kommer till Åland och granskar misstänkta hudförändringar och alla, som är oroliga, kan boka en tid för att visa upp sina födelsemärken. Om en biopsi ska tas eller ett märke opereras bort görs det på föreningens bekostnad. Planer på att dra i gång andra förebyggande undersökningar finns, till exempel för att upptäcka tarmcancer eftersom det är en cancerform som ökar.

– Vi följer också med läget inom prostataforskningen. Den dag det finns mer tillförlitliga tester kan vi tänka oss att vara med och bekosta dem. Vi lägger varje år undan en del av de pengar som vi får in för kommande projekt. Vi vill vara på vågens framkant och dra igång aktiviteter som samhället möjligen tar över i ett senare skede.

Lägenhet i Åbo

Cellgiftsbehandling ges på Åland, däremot inte strålbehandling. Ålänningarna, som måste genomgå sådan, åker därför till ÅUCS, Åbo universitets centralsjukhus. Vissa operationer utförs inte heller vid Ålands centralsjukhus utan sådana patienterna hänvisas till sjukhus utanför landskapet, i regel också till ÅUCS. Det går att dagligen flyga fram och tillbaka mellan Mariehamn och Åbo medan man genomgår en strålbehandling, men en del är så sjuka att de inte mäktar med det dagliga resandet och en del ogillar att flyga. Därför finns numera Åtanken, en lägenhet i närheten av ÅUCS på drygt 100 kvadrat med tre sovrum och två toaletter som köptes 2015. Den ägs av Ålands Cancerfond och administreras av Ålands Cancerförening.

– Här kan både patienter och anhöriga bo för 20 euro per person och dygn, en summa som täcks av ersättningen från FPA.

Inte ensam på hotell

Styrelsemedlemmar i cancerföreningen har målat och tapetserat och inrett lägenheten med ett mål – den ska vara hemtrevlig och köket är så välutrustat att de som orkar och vill ska kunna laga mat. Städtjänster köps in.

... fortsätter på sidan 24.

Vi har inga problem att få medel för vår verksamhet, säger MONICA TOIVONEN och GUN-MARI LINDHOLM (till höger) vid Ålands Cancerförening. Löpsedeln från lokaltidningen Nya Åland berättar om ett motionslopp där man samlade in ett större belopp.

... fortsättning från föregående sida.

Lägenheten har använts mycket, i fjol registrerades 456 övernattningar.

– Vi hoppades att lägenheten skulle bli en träffpunkt för personer i samma situation, att man hellre bor där med andra än ensam på ett hotellrum. Det har gått så. Vi vet att det finns personer som blivit bekanta i Åbo och som fortsatt att träffas efteråt, säger Gun-Mari Lindholm och Monica Toivonen.

De säger också ”att det finns änglar överallt”. En person med koppling till restaurangbranschen bodde i lägenheten under sin behandling. Efteråt har hen levererat portionsförpackningar med mat, som nu finns i frysen i lägenheten.

– Om man inte orkar laga egen mat kan man ta fram en låda och värma!

Den som behöver en peruk i samband med en cancerbehandling får en syntetperuk av Ålands Cancerförening.

Peruker och proteser

Cancerföreningen har i dag 860 medlemmar. Om alla, som insjuknar i cancer på Åland, tar del av föreningens verksamheter vet man dock inte.

– Vi har inte tillgång till sjukhusets journaler, vilket många tror, och kan inte bedriva någon personlig uppsökande verksamhet. Man måste alltså själv ta kontakt med oss, säger Monica Toivonen.

En stor grupp, som tar del av föreningens aktiviteter, är de som behandlats för bröstcancer. Föreningen tillhandhåller nämligen peruker och bröstproteser och säljer specialbehån till ett förmånligt pris. I övrigt erbjuder man föreläsningar och kurser med olika teman, ofta dock med fokus på hälsa som vattengymnastik och yoga. Teaterresor, målarkurser och myssöndagar på badhuset Mariebad erbjuds också. En viktig och välbesökt föreläsningsserie är ”Lära sig att leva med cancer” som ordnas regelbundet och som pågår åtta veckor. Den riktar sig både till patienter och familjemedlemmar.

Blir en stödgrupp

Ibland är aktiviteterna gratis, ibland betalar man en slant men principen är att avgifterna ska vara så låga att alla kan delta.

– Våra aktiviteter blir mer än själva aktiviteten, de fungerar även som en stödgrupp. Deltagarna har en gemensam nämnare – cancer. De vet vad de andra går eller har gått igenom, säger Monica Toivonen.

Föreningen försöker vara lyhörd inför medlemmarnas önskemål, man har till exempel satsat mer på aktiviteter på dagtid. På kommande är också en fotoutställning. Hittills har nio personer med olika diagnoser har fotograferats och den ska visas på Ålands kulturhistoriska museum i april nästa år. Den utgör också grunden för en ny broschyr som informerar om de vanligaste cancerformerna.

FAKTA

ÅLANDS CANCERFÖRENING har som mål att förbättra det sociala välbefinnandet för cancerpatienter och deras anhöriga och erbjuder en rad olika aktiviteter som stödsamtal, medlemsträffar, föreläsningar, rehabilitering och olika kurser som vattengymnastik, yoga och målning.

Föreningen har en verksamhetsledare på heltid och ett kansli som även fungerar som en mötesplats.

Bidrag för verksamheten fås från Ålands penningautomatförening (66 500 euro i år) och genom egna insamlingar som galor och lotteri. Föreningen får även gåvor och arv. Föreningen har en barn- och familjecancerfond som kan ge ett bidrag till familjer med minderåriga barn när ett barn eller någon förälder drabbats av cancer. Tack vare ökade bidrag de senaste åren har fonden även kunnat ge en julpeng till familjerna för att användas till något som ger tillvaron en guldkant.

Stiftelsen **Ålands Cancerfond** kan ge ekonomiskt bidrag till dem som insjuknat. Även engångsbidrag för exempelvis tandvård och glasögon kan komma i fråga efter utredning. Fonden bekostar näringsdrycker, som en del behöver under sin behandling, och äger lägenheten Åtanken i Åbo där cancersjuka och deras anhöriga kan bo förmånligt.

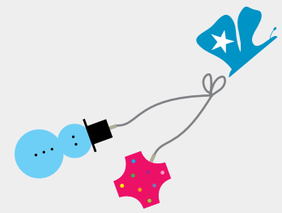
Fonden får pengar från kondoleanser, beloppet varierar men ligger runt 50.000 euro per år. Fonden har även tagit emot donationer och arv. Föreningen och fonden har ett nära samarbete.

Gemenskapen är det viktigaste. Men vi får också bra idéer för målandet, säger ERICA GRUNÉR.

KRAVLÖST MÅLANDE har en läkande effekt

Åttor växer fram på papperen. Stora och små, röda, blå och lila. Åttan har en evighetsform. Ingen början, inget slut.

– Kravlöst målande har en läkande effekt, säger konstterapeuten Sophie Wetterhoff som leder kursen ”Skapande färger”.



TEXT & FOTO **HELENA FORSGÅRD**

Akvarellpapper doppas i vatten och rullas ut på ett stadigt underlag. Färger, penslar och vattenskålar plockas fram. Nu är det dags för två timmar med målning och samvaro i Ålands Cancerförenings regi. Dagens tillfälle inleds med en tyst minut. En deltagare, som ofta varit med och målat, har förlorat sin kamp mot cancern. Alla kring bordet har haft cancer eller går under behandling och ibland dyker sjukdomen upp i samtalen. Man pratar om läkare, som förstår, och om läkare, som inte förstår. Men det böljar fram och tillbaka. Ibland handlar det om något helt annat.

– Man finns till för och stöder varandra, man vet vad de andra gått igenom, säger kursledaren och konstterapeuten **Sophie Wetterhoff.**

Ingen bedömning

Processen, själva målandet, är det viktiga. Inte slutresultatet. Ingenting bedöms eller värderas.

– Många har en skräck för ett vitt papper, men det har en läkande effekt att få släppa loss och måla fritt, att fylla det vita med färger. Forskning visar att pulsen blir jämnare och blodtrycket sjunker. Kravlöst målande är ett sätt att komma i kontakt med sina känslor, säger hon.

Kursen hålls i november och i mars. Temat den här gången – efter att man målat åttor och fyllt eventuella tomrum med annan färg – är träd under olika årstider.

– Men det är inte säkert att det blir så. Deltagarna gör inte alltid som jag säger, skrattar Sophie Wettterhoff.

Viktig gemenskap

Isela Valve, en av de sju kring bordet, målar åttor som till slut blir ett ansikte där man ser stora ögon och en kraftig näsa. Hon säger som de andra kring bordet.

– Gemenskapen är det viktigaste.

Gun-Marie Eriksson tillägger:

– Man glömmer allt annat, även den sorg man bär på, när man målar.

Tester har visat att jag fördubblat min syreupptagningsförmåga på ett halvt år, säger ANJA STENMAN.

ANJA ÅTERFICK LIVSGNISTAN
på *Frisk för livet*-träningen

Anja Stenman kliver upp och ner på stepbrädan och armarna sträcks i luften. Effektiv uppvärmning inför det följer – övningar för bättre styrka, kondition och balans. Anja och de andra i salen deltar i Frisk för livet-projektet som erbjuder anpassad träning för dem som genomgått eller genomgår en behandling mot cancer.

– Träningen ger så enormt mycket. Jag har återfått gnistan och blivit en gladare person, säger hon.

TEXT & FOTO **HELENA FORSGÅRD**

Anja Stenman missar inte ett gruppträningstillfälle med projektet Frisk för livet, som stöds av Ålands cancerförening och som sker i samarbetet med fysioteamet vid hälso- och sjukvårdskliniken Medimar i Mariehamn. Hon har även utnyttjat möjligheten att träna på egen hand i Medimars lokaler. Effekten har varit mätbar.

– Jag har fördubblat min syreupptagningsförmåga från mars till september och jag känner mig gladare och piggare, säger hon.

Kronisk form

Hon diagnosticerades med bröstcancer 2011 och fick cellgifter efter operationen. Men cancern spred sig och för ett och ett halvt år sedan fick hon en ny omgång cellgift. Troligtvis blir det fler cellgiftsbehandlingar i framtiden eftersom hon har en kronisk cancerform.

– Hösten 2016 var en svart period. Jag var apatisk och orkade ingenting. Men i våras kom jag mig för att börja träna och det har gjort sådan skillnad. Träningen har även gjort underverk för artrosen i min höft, jag går så mycket bättre, säger hon.

Innan hon blev sjuk var hon flitigt i farten och både simmade och sprang. Styrketräning däremot fanns inte på kartan. Men tack vare Frisk för livet-projektet har hon insett att ”lite muskelträning gör susen”.

– Nu har jag till och med köpt årskort på ett gym i Mariehamn, säger hon.

Stöd i forskningen

Forskning visar att de som tränar kondition och styrka samtidigt som de får behandling mot cancer kan förbättra sina värden och det i sin tur har många positiva effekter. Man orkar mer och tål behandlingarna bättre både fysiskt och psykiskt.

Men för många patienter är det ändå en hög tröskel att börja träna. Man kanske inte ha gjort det tidigare och man är orolig för att utsätta sig för ännu mer kroppslig belastning. Många drar sig också för att uppsöka träningstillfällen, som är öppna för alla, och där man känner att man måste prestera som alla andra. Därför startades Frisk för livet-projektet som en mjukare övergång och **Johanna Lundberg**, fysioterapeut vid Medimar, leder dagens pass.

– Grupperna är små och jag känner deltagarna och vet vad de har för sjukdomsbakgrund. Därmed kan jag anpassa övningarna efter var och en, säger hon.

Eller med andra ord – den som nyligen genomgått en bukoperation kanske inte gör samma övningar som en som opererats för bröstcancer. Här är det inget konstigt att någon låter bli vissa övningar eller kanske sätter sig ner för att klara av andra.

– Visst betyder det mycket att vi alla har egen erfarenhet av cancer även om vi inte pratar om våra sjukdomar hela tiden. Men vi vet vad de andra gått igenom, säger Anja Stenman.

Till projektet hör också tester av kondition och styrka och en dam meddelar glatt att hennes värden förbättrats. Dessutom har midjemåttet krympt med 5 cm!

Latmasken är stark

Uppvärmningen följs av styrketräningsövningar med gummiband, ett litet men effektivt träningsredskap. Konditionen tränas på löpband och cyklar och balansen på balansplattor och bosubollar. Timmen avslutas på en matta på golvet med muskel- och stretchövningar.

Ulla Boman är en av deltagarna i gruppen. I våras fick hon cellgiftsbehandling och tränade samtidigt.

– Det har betytt mycket för mig att den här möjligheten finns. Jag skulle inte ha klarat av att göra övningarna på egen hand hemma. Dessutom är den sociala kontakten med de andra i gruppen viktig, säger hon.

Christina Wikner-Löthman, som deltagit i flera Frisk för livet-projekt, säger samma sak.

– Jag vet att jag mår bättre när jag tränar, men jag skulle aldrig komma mig för på egen hand. Latmasken i mig är för stark. Här blir det gjort! ❤

TANKESTÄLLAREN

THOMAS ROSENBERG

Vi läser, alltså finns vi till

”*Vad är det som gör tidskriften så seglivad?*

För några veckor sedan nåddes vi av sorgebudet att Löntagaren från årsskiftet läggs ner. Inte helt, visserligen, för avsikten är att hädanefter delge FFC:s svenska medlemmar information per epost. Men den trösten är väldigt mager, jämfört med vad Löntagaren har kunnat erbjuda. Tidskriften, med en upplaga på 17 000 exemplar, har inte bara hört till de bäst redigerade och innehållsrika i Svenskfinland utan också, och framför allt, försvarat och återspeglat en sektor som av tradition varit nästan osynlig i den finlandssvenska offentligheten, dvs. arbetarna och deras perspektiv. Sedan Svenskfinland blev till, i samband med nationens födelse för hundra år sedan, har det svenska Finland varit en tämligen borgerlig angelägenhet.

Löntagaren började utges 1971, och hör därmed till de yngre i vår finlandssvenska tidskriftsflora. Av våra hundratalet tidskrifter är faktiskt en fjärdedel över 100 år gamla, och flera av dem är de äldsta inom sin genre i hela Norden, som Finska Läkaresällskapets Handlingar (1841), Finsk Tidskrift (1876) och Frisk Bris (1903). Och trots allt tal om tidningsdöden vägrar våra tidskrifter dö. Det är bara en handfull som under de senaste tio åren har lagts ner, och en annan handfull som har övergått till enbart digitalt format.

Varför det, kan man fråga sig? Vad är det som gör tidskriften så seglivad? Med över tioårig erfarenhet som koordinator för det s.k. Tidskriftsprojektet, ett fondstött projekt i syfte att hjälpa våra finlandssvenska tidskrifter, vågar jag hävda att det beror på deras överlägsna ”gränssnitt”, för att tala i it-termer. En tidskrift är förhållandevis lätt och billig att producera, också på ett snyggt sätt, och är för mottagaren på många sätt behändig. Lätt att ta med sig vart som helst, enkel att bläddra i, och sedan slänga eller bränna upp. De flesta organisationer som ger ut en tidning eller tidskrift har därför kommit till samma resultat (även om propåerna om att digitalisera minsann varit många): att slopa papperet är att förlora alla sina läsare.

För så fungerar vi människor, speciellt som medlemmar av någon organisation: då tidskriften dimper ner plockar vi upp den och bläddrar en stund. Snabbläser den kanske på stående fot, och slänger den därefter. Eller lägger den åt sidan, och läser vid något senare tillfälle. Men inte att vi skulle gå in på organisationens webbsida för att kolla upp motsvarande (och vanligen kortare) information. De flesta av oss är ute på nätet mest hela dagarna, och har inte lust att förlänga den tiden ytterligare – allra minst kanske just för information om den organisation vi själva hör till eller jobbar inom. Då är den tryckta utgåvan välkommen avkoppling.

De flesta av våra finlandsvenska tidskrifter ges ut av någon organisation, och fungerar som dess organ, och samtidigt medlemsförmån. I många av dessa förs en ständig diskussion om huruvida man borde skippa pappersversionen, men oftast är svaret detsamma; nej, man vill inte mista den kontakt till medlemskåren som tidskriften ger, även om det kanske är bara tio minuter per nummer. Inte heller det fönster utåt som tidskriften också är.

Det här gäller också SOS Aktuellt, organet för det finlandssvenska handikappförbundet och dess medlemmar. Tidskriften hör till våra yngre (grundad i början av 2000-talet), och har från begynnelsen vinnlagt sig om att vara professionellt gjord. Efter omläggningen från tabloid till ett mindre tidskriftsformat har tidskriften också till det yttre blivit riktigt angenäm att bläddra i. Det finns knappast några siffror på det, men jag är övertygad om att SOS Aktuellt bland sina medlemmar blir välläst. Och på ett sätt som en digital version aldrig skulle nå upp till, även om jag vet att nätet för många med något slag av funktionshinder är ett välkommet och behändigt hjälpmedel. Men för det ändamålet finns det ju redan digitala versioner av tidskriften.

Med Löntagarens sorti blev Svenskfinland med ett slag avsevärt fattigare. Värst givetvis för FFC:s svenska medlemmar, men illa också för oss andra som via tidskriften fått en inblick i de vanliga löntagarnas villkor, inte bara hos oss utan också i andra länder, vilket Löntagaren alltid föredömligt har bevakat.

Samma funktion har också de övriga tidskrifterna, dvs. att binda samman inte bara sina medlemmar och prenumeranter utan också alla övriga. Det finns en tidskrift för nästan alla samhällsområden och intressen, och ger oss som finlandssvenskar en bekräftelse på att vi faktiskt finns, på de flesta samhällsområden. Vi läser, alltså finns vi till!

Thomas Rosenberg
är sociolog, koordinator
för bl.a. Tidskrifts-projektet,
kommunpolitiker i Lovisa samt skriftställare.

REPORTAGE

TEATER får mänskor att BLOMMA

Till familjens favoritprogram hör besöken på sommarteatrarna. En vacker söndag bänkar vi oss på bra platser i Raseborg. Vägen dit var ganska lång och kön till biljettkassan likaså. Vi glömde skaffa programblad. Väl inne i pjäsen väcker ett par skådespelare vårt intresse för vi tror oss känna igen dem från DUV sammanhang.

TEXT **CHRISTINA LÅNG**
FOTO **CHRIS SENN**

– Av teater Magnitudes skådespelare fanns tre personer med på scen i musikalen Footloose sommaren 2017, bekräftar **Peppe Krook**, som själv medverkar i pjäsen på Raseborgs sommarteater.

Det var regissören **Sixten "Sicke" Lundberg** som hade upplevt flera av Teater Magnitudes pjäser och ville ge möjlighet för intresserade att medverka. Pjäsens händelser är förlagda i en liten stad så det var lämpligt att visa ett mångsidigt persongalleri som även omfattar personer med funktionshinder som bör vara synliga i en vanlig stadsbild. Alex, Eddy och Janina blev väl mottagna av den övriga ensemblen och publiken.

Teater Magnitude grundades år 2014. Initiativtagare var Peppe Krook som tillsammans med kulturproducent **Katja Riski** och dramainstruktör **Emma Kullberg** kontaktade De Utvecklingsstördas Väl i Västnyland med idén att grunda en egen teatergrupp inom föreningen. Från första stund fick projektet vind i seglen. Teaterverksamhet var ett välkommet tillägg till deras mångsidiga utbud av aktiviteter, där också orkestern Trixstar ingår. Den hade startat år 2010.

Målsättningen med teatergruppen är att ge personer med specialbehov möjlighet att jobba med teater tillsammans med proffs i Västnyland. Verksamheten ger personer med olika funktionsnedsättningar en möjlighet att via meningsfull verksamhet synas på teaterscenen och i samhället på sina egna villkor.

Gruppen består av cirka femton skådespelare med intellektuell funktionsnedsättning och tio stödpersoner. Av dem finns en del också med på scen. Pjäserna bearbetas och dramatiseras av regissören Emma Kullberg i samarbete med gruppen som är medskapande under hela processen. Gruppen övar en gång i veckan i Ekenäs under höst, vinter och vår. Fem eller sex föreställningar ges sedan på Tryckeriteatern i Karis i maj. Årets pjäs, Alice i Underlandet har premiär i maj 2018.

Tidigare pjäser är En julsaga, Sagan om den egendomliga hönan Felicia, Snövit och Djungelboken.

Teater Magnitude strävar också till att vidga uppfattningen kring vem som kan och får göra konst. Arbetsgruppen kring Magnitude består helt och hållet av proffs, från regissör och dramaturg till kapellmästare och producent, för att säkra en stabil och professionell grund för att personer med funktionsnedsättning ska få bästa möjliga sammanhang att skapa, visa och uppleva i.

Teater Magnitude är en del av DUV i Västnyland rf:s verksamhet för att ge möjligheter för meningsfull fritidsverksamhet för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Verksamhetsområdet omfattar Ingå, Raseborg och Hangö.

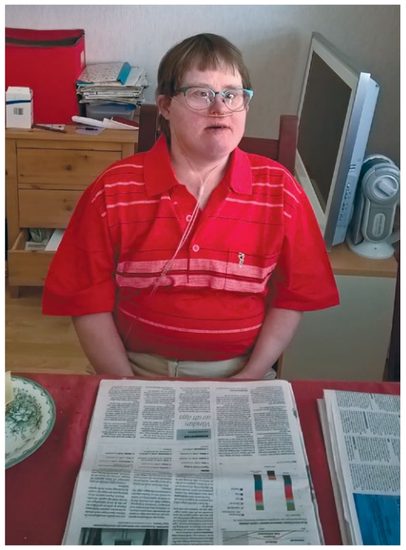
Från pjäsen SAGAN OM DEN EGENDOMLIGA HÖNAN FELICIA 2015 på Tryckeriteatern i Karis.

> *Målsättningen med teatergruppen är att ge personer med specialbehov möjlighet att jobba med teater tillsammans med proffs i Västnyland.*

Det bästa i världen

Lotte Schauman var en av de aktiva som länge var med i DuvTeatern. Den hade börjat som en dramagrupp inom De Utvecklingsstördas Väl i Mellersta Nyland då föreningen lyckats engagera Mikaela Hasán som ledare.

TEXT **CHRISTINA LÅNG**
FOTO **FAMILJEN SCHAUMANS ALBUM**



LOTTEN SCHAUMAN älskade att uppträda.

För Lotte var de regelbundna övningarna och uppträdanden den allra viktigaste verksamheten på fritiden. Sitt stora genombrott hade hon som häxan i pjäsen om Hans och Greta.

Att få vara med i En rovfågel flyger in, en variation av Carmen, som uppfördes på Nationaloperan i januari 2011 var mycket minnesrik händelse för DuvTeaterns skådespelare. Operan var en samarbetspartner och dansskolan Blue Flamenco en annan och flera vänskapsband knöts under övningarna och föreställningarna.

I uppsättningen Den brinnande vargen på Klockriketeatern spelade Lotte katten, som i början intar scenen, sätter sig framför datorn och mödosamt börjar skriva diktrader. Texterna var ett resultat av diktverkstäder, som leddes av **Tua Forsström** och **Claes Andersson**. De innehåller glädje och längtan, förlust och sorg, känslor som inte tar hänsyn till om man har en utvecklingsstörning eller inte. Rollen var skapad för henne som i det här skedet var beroende av syrgasapparat. Hela ensemblen var överens om att hon ska vara med så länge hon orkar och vill.

Och när hon inte längre orkade besökte ledarna henne hemma och när hon gått bort deltog ensemblen i minnesstunden. Att få uppträda med DuvTeatern var höjdpunkten i Lotte Schaumans liv.

Författare INGRID HEDSTRÖM tar upp vanvård av personer med utvecklingsstörning i sina böcker.

Institutionernas MÖRKA HISTORIA i två svenska romaner

Majgull Axelsson och Ingrid Hedström är två svenska romanförfattare som i år har gett ut böcker som tar upp vanvården av personer med utvecklingsstörning i Sverige på 1900-talet. De två författarna uppträdde tillsammans på Göteborgs bokmässa i september.

TEXT **SOLVEIG ARLE**
FOTO **MAGNUS LIAM KARLSSON**

Axelssons ”Mitt liv och ditt”berättar om Lars som hamnar på den ökända anstalten Vipeholm i Lund på 60-talet, medan Hedströms roman ”Gick obemärkt förbi” utspelar sig tidigare, på 1930-40-talen.

– Min bok handlar om den tid då det moderna Sverige växer fram, och samtidigt växer bilden av det moderna Sverige fram, säger Hedström.

Det här är något som också Axelsson återkommer till, hur personer med utvecklingsstörning gömts undan för att de inte passat in i den bild man velat anpassa verkligheten till.

– Att man skulle värna om den nordiska rasen var inte en åsikt som vissa hade, det var den rådande diskursen, säger Hedström.

– Tanken var att individen finns till för samhället, inte samhället för individen, säger Axelsson.

Hedströms roman utgår från prästen Gösta, som bit för bit kommer till insikt om hur barn med funktionsnedsättning tas ifrån sina föräldrar och placeras på anstalter, där en oroväckande stor del av dem dör.

– Gösta är för feg och har för många egna hemligheter för att göra något åt saken, men han dokumenterar det han får reda på, säger Hedström.

SÅ MÅNGA SOM DOG

Hedström är känd som journalist och deckarförfattare. Hon berättar att hon gjorde research för en deckare då hon i ett arkiv stötte på sjukjournaler från anstalten Haggården. Hon tittade på den första, som berättade den tragiska historien om en ettårig pojke som dog efter några månader på Haggården. Nästa journal gällde en fyraårig flicka, också hon dog inom ett år. Och nästa, och nästa.

– Jag gick igenom alla journaler. Av 75 barn överlevde 14. Då bestämde jag att när deckaren är klar ska jag skriva om det här.

Och det gjorde hon, och i boken får man en förklaring till hur alla de här barnen dog, även om det fortfarande är förbluffadende att detta kunnat hända. Många av barnen dog till exempel av epileptiska anfall.

– I dag dör nästan ingen av epileptiska anfall, och också på den tiden fanns det mediciner som fungerade, säger Hedström.

Lunginflammation och tbc var andra vanliga dödsorsaker.

– Sjukavdelningen var liten och trång, och hade inget rinnande vatten. Min research visar att överläkaren klagade på den dåliga hygienen de första åren, men sedan gav han väl upp ... säger Hedström.

REPORTAGE

JAG ÄR JONAS
– jag är inte min CP-skada

Borgå svenska domkyrkoförsamling har i flera år arrangerat skoljippon för stadens äldre elever i samarbete med kulturhuset Grand, som står för utrymmet. Mats Fontell är en i ungdomsarbetarteamet och är i år huvudansvarig för skoljippot. För två år sedan medverkade livscoachen Cajsa Tengblad som vill ge redskap för att unga ska må bra. Senaste år var temat flyktingar och de medverkande representerade Syrien, Afganistan och Irak. I år hade man inbjudit Jonas Helgesson från Sverige.

TEXT **CHRISTINA LÅNG**
FOTO **JONAS PRESSBILD**

– DET ÄR ETT MIRAKEL ATT JAG LEVER, för jag föddes med navelsträngen runt halsen. Läkarna gav inte mycket hopp för att jag skulle lära mig gå eller tala, berättar **Jonas Helgesson**.

Han var beroende av sin rullstol tills han var tretton år. Nu har han tränat upp sin förmåga och i dag fungerar han som stå-uppkomiker och föreläsare och han har skrivit flera böcker. Självbiografin Grabben i kuvösen bredvid används flitigt i skolundervisningen i Sverige. Han blev känd för en större publik då han medverkade i musikalen Livet är en schlager på Cirkus i Stockholm. Jonas Helgesson är uppvuxen i Göteborg. Numera bor han utanför Malmö och är gift med Hanna och de har två små barn.

Han är också egen företagare med affärsidén: Sälja sig själv. Kalendern är full av roliga uppdrag och han vill inte leva på bidrag. Tillsammans med sin mamma Lena var han år 2016 på turné för att belysa funktionsnedsättningar ur olika perspektiv. De vill ge kunskap och inspirera människor att fokusera på det positiva i livet.

– Den fight mamma kämpat för min skull är helt ofattbar, funderar Jonas.

Lena berättar vad Jonas betytt för henne.

– Det är klart att jag fått göra vissa personliga uppoffringar, men jag skulle aldrig vilja leva utan honom. Han har fått mig att se på livet på ett helt nytt sätt.

Jonas Helgesson stöder olika projekt som handlar om att stärka självkänslan hos personer med funktionsnedsättning. Han har varit i Peru, Vitryssland och Ukraina, där han besökt barnhem, hållit föreläsningar på olika platser och utmanat makthavarna att göra mera. Hans motto är: Det är alltid för tidigt att ge upp.

Ett CP-bra liv

Dagarna före Allhelgon var han i Borgå och talade om sin andra bok, Ett CP-bra liv. Förutom fyra föredrag för skoleleverna gjorde han en kvällsföreläsning för vuxna. Jonas är på många sätt en förebild. Han bjuder på sig själv och på ett personligt och humoristiskt sätt berättar han om hur det är att leva med CP-skada.

I en tidigare intervju berättar han att han försöker leda in samtalet på golf. När de frågar vad jag har i handikapp svarar jag: syns inte det..?

På Helgessons sista föreläsning i Borgå var salen i Grand så gott som fullsatt och eleverna satt tysta och lyssnade och skrattade när han sade något roligt. Han presenterade sig med en jämförelse med en mobiltelefon utan finesser, som är gammal, långsam och lite vinglig. För att underlätta förståelsen hade han satt upp sju rubriker på en over-head.

1 *Man måste inte heta Justin Bieber för att vara lycklig.*
Alla har ett liv värt att leva, trots att man inte är perfekt. Alla människor har möjlighet att skapa ett gott liv utifrån sina egna förutsättningar. När jag var ung hatade jag mitt liv. Nu gör jag det bästa av det jag fått. Jag ska vara stolt över det jag kan.

2 *Fokusera på det jag kan.*
Man ska inte tänka att jag kan inte, utan börja i andra ändan och fokusera på det man kan. Tänk i bra termer. Men jag kan inte allt; jag kan inte sitta på huk. Jag kan inte äta med pinnar och han berättade episoder som lockade publiken till skratt.

Svenska JONAS HELGESSON är en förebild på många sätt.

3 *Att vara normal är överskattat.*
Strunta i begreppet normal/onormal. Hela sitt liv har han fått höra att han är onormal. Jag är gift, jag är normal. Jag har två små barn och jag byter blöjor som luktar illa. Jonas bad oss tänka att alla är olika. Tänk så tråkigt om alla är exakt lika, vi skulle se lika ut och ha lika jobb. Vi ska vara glada över att vi är olika.

4 *Jag är inte min CP-skada. Jag är Jonas.*
Jag är make och jag är egenföretagare. Jag är många saker. Han bad oss lära känna våra medmänniskor. Ingen människa är sitt handikapp för bakom varje handikapp finns en riktig människa. Han berättade roligt om sin svensexa, som han tackade sina kompisar för. Min treåriga dotter vet inte om att jag har en CP-skada. Hon tror att jag är dansk. Hon säger bara pappa till mig berättar Jonas med ett brett leende.

5 *Skit händer!*
Den här punkten tycker Jonas är den bästa och föreslår en hel vecka för att bara tala skit och strunta i språk och matematik. Då skulle man lära sig att hantera livet. Det lärde jag mig inte i skolan. Jag visste inte att det kan vara svårt att leva, när någon sviker eller någon ropar CP. Då känner man sig ensam. Nu vet jag att man inte är ensam och jag vet att jobbigheter tillhör livet. Jag kunde inte få moped, skitjobbigt. Tro inte heller att du är ensam. Det att du inte är ensam gör livet lättare. Ta emot hjälp om du behöver. Det är modigt! Jag behöver hjälp för att må bra. När det är jobbigt vet jag att det går över.

6 *Omgivningen betyder allt.*
Vi är inte skapta för att leva ensamma. Vi ska leva tillsammans och Jonas jämför livet med en ugn som är varm eller ett kylskåp som är kallt. Och så ställer han frågan: vilken miljö vill du ha? Jag har det bra tack vare min omgivning. Många älskade mig sådan som jag är och de trodde på mig. Säg gärna: Du betyder mycket för mig, för du är min ugn.

7 *Jag ser livet som en fet bonus.*
Idag gillar jag mitt liv. Jag är nöjd och mycket tacksam för att jag inte dog den första dagen utan jag har fått leva.

Så avslutade Jonas Helgesson sitt sista föredrag i Grand och hade skyndsamt vidare till Höstdagarna i Toijala där han medverkade på det stora ungdomslägret. Kvar stod små grupper som diskuterade och en flicka konstaterade att i bekantskapskretsen finns någon som har funktionsnedsättning. Förhoppningsvis är den kamraten inte ensam.

REPORTAGE

Om att dansa RULLSTOLSDANS

Den 21-22 oktober ordnades VM i rullstolsdans i Malle, Belgien. Jag och min bror Gustav Antell deltog i både duo standard och duo latin. Över 170 deltagare från 22 länder tävlade i 18 olika kategorier.

TEXT **KARIN ANTELL**
FOTO **PETER TESTELMANS**

I KLASSEN DUO STANDARD 1 blev det en femte plats för oss och i Duo latin 1 lyckades vi få en tredje placering. Det här var vårt andra VM. För två år sedan dansade vi i VM i Italien. Vi har också deltagit i två EM-tävlingar, i Polen och Slovakien. EM ordnas vartannat år och VM likaså.

Våra danser gick i stort sett bra. Det blev inga totala blackouts den här gången. Kanske det beror på att vi redan har rätt så mycket erfarenhet av större tävlingar och inte längre låter nervositeten ta över. Vi har dansat ihop i cirka 10 år. År 2010 deltog vi i vår första tävling i Holland. Guldmedaljen från debutantklassen värmer ännu hjärtat och känslan då vi totalt överraskande vann går inte att beskriva.

Vi tränar två gånger per vecka och före tävlingar minst tre gånger per vecka. I år deltog fem par från Finland i VM. Rullstolsdansen blir allt populärare för varje år i vårt land. Det ordnas läger och tävlingar här hemma. Mitt och Gustavs största problem är att vi inte har någon egen tränare. Det enda sättet att komma vidare på är att ta privatlektioner och delta i läger ett par gånger per år. Våra lärare **Markku Keränen** och **Michael Webel** kommer från Uleåborg och Hannover, Tyskland, så vi träffar inte dem så ofta. Vi skulle behöva någon som går brevid och genast säger till vad som går bra och vad vi behöver bättra på. Ibland har vi någon med som videofilmar oss och då kan vi efteråt se hur vi klarat oss. Dessutom drömmer vi om nya dansstolar. Vi dansar nu i våra rullstolar som vi använder också till vardags. De flesta dansare har skilda dansstolar som är lättare byggda, har mindre framhjul och svänger lättare. Många länder får också sina tävlingsresor betalda av staten och landets paralympiska kommitté. I Finland får vi själva betala våra resor om vi inte lyckas skaffa fram personliga sponsorer.

VM-tävlingarna var trots långa och tunga dagar en positiv upplevelse. Att få träffa så många personer från olika länder och kulturer är berikande. Tänk så glad man blir av att få öva på den knaggliga skoltyskan med dansare från Österrike och märka att man blir förstådd!

En viktig del av tävlandet är för mig att vara med och ge synlighet åt handikappade. Jag vill både vara en förebild för handikappade och bevisa för icke-handikappade att också jag kan hävda mig på något område. Efter en lång, tung tävlingsresa skulle det kännas skönt att bara sova några dagar, men då är det bråttom att gå igenom alla fotografier och resultat och skicka iväg dem till pressen.

Till sist vill jag ännu rikta ett stort tack till alla släktingar och vänner som hejar på oss. Stödet betyder mycket. Det allra största tacket går ändå till våra föräldrar som varje gång ställt upp som assistenter på våra resor!

”Guldmedaljen från debutantklassen värmer ännu hjärtat och känslan då vi totalt överraskande vann går inte att beskriva.

REPORTAGE

PÅVERKAN & GEMENSKAP

Gemenskap och påverkan på FDUV:s förbundskongress

När FDUV samlades till förbundskongress i Tammerfors var förbundets egen verksamhet i fokus. Till ny ordförande valdes Mikaela Björklund från Närpes.

TEXT & FOTO **MATILDA HEMNELL**

– JAG SER DET SOM ETT STORT FÖRTROENDE och ett ännu större ansvar att få leda ett förbund som FDUV. Jag hoppas att mina kunskaper och erfarenheter ska vara till nytta, säger **Mikaela Björklund** som tillträder som nyvald ordförande för FDUV i januari 2018.

Pedagogie doktor Björklund arbetar till vardags som universitetslärare vid Åbo Akademi och har bred erfarenhet av samhällspåverkan. Hon är bland annat ordförande för stadsfullmäktige i Närpes, styrelsemedlem i Svenska Folkpartiet och vice ordförande i Österbottens förbund. Många centrala frågor som berör FDUV:s målgrupp, såsom vård- och landskapsreformen och en ny funktionshinderlag, är under arbete.

– Det är viktigt att svenskspråkiga med intellektuell funktionsnedsättning och deras anhöriga blir hörda och att behoven hos denna minoritet inom minoriteten blir tillgodosedda.

Att göra skillnad

Hon efterträder **Wivan Nygård-Fagerudd** som sammanfattade sina tre år som ordförande med orden ”att kunna göra skillnad”. Hon menar att hon verkligen sett att FDUV kan göra skillnad.

– Jag är tacksam över att ha fått vara med och göra världen till en lite bättre plats för personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras anhöriga. Trots att jag nu avgår kommer jag att fortsätta jobba för tillgänglighet och delaktighet för alla, sade Nygård-Fagerudd i sitt tal.

Förbundskongressen godkände också en strategi för förbundet och antog en resolution. I resolutionen påminner FDUV om att Finland i all lagstiftning måste följa FN:s funktionshinderkonvention och trygga tillgången till tjänster också för svenskspråkiga med intellektuell funktionsnedsättning.

De berörda kommer till tals

Under förbundskongressen presenterades också FDUV:s verksamhet på ett mångsidigt sätt. Till exempel FDUV:s boendeutvärderare berättade hur de bidrar till att bättre få brukarnas röst hörd.

– Boendeutvärderingen är en stor förbättring. Då får vi höra vad de boende tycker och tänker på riktigt. Jag tror de har lättare att vara ärliga mot oss, sade **Hanna Grandell**.

Hon liksom de andra boendeutvärderarna har själv erfarenhet av att få stöd i det egna hemmet. Tillsammans med Aspa stiftelsen har FDUV utbildat tio boendeutvärderare som kan anlitas för uppdrag i Svenskfinland. En boendeutvärdering kan beställas av kommuner eller serviceproducenter för att utreda hur boendeverksamheten kan göras ännu bättre. På plats på förbundskongressen fanns också några av FDUV:s familjestödjare. Alla familjestödjare har egen erfarenhet av att ha en familjemedlem med funktionsnedsättning.

– Enligt mig är familjestödjare en medmänniska med liknande erfarenhet och förståelse, sade **Josefin Jansson** från Åland.

Hon hade gärna haft en familjestödjare själv då hon fick besked om sitt barns funktionsnedsättning.

– Vi trodde vi var ensammast i världen. Det skulle ha varit otroligt skönt att träffa någon annan i liknande situation.

Familjestödjare **Monica Björkell-Ruhl** från Helsingfors höll med:

– Det skulle ha varit välkommet att få träffa någon annan förälder i liknande situation och fått höra att det blir nog bra.

Hon tycker själv det är givande att finnas som stöd för andra.

– Att kunna hjälpa andra ger mig kraft.

– Det är viktigt att svenskspråkiga med intellektuell funktionsnedsättning och deras anhöriga blir hörda och att behoven hos denna minoritet inom minoriteten blir tillgodosedda, säger MIKAELA BJÖRKLUND, nyvald ordförande för FDUV.

TERO MÄÄTTÄ från Pargas fick vara med om många omröstningar på FDUV:s förbundskongress.

REPORTAGE

Ken Gammelgård på de svenska barrikaderna

Ken Gammelgård på det svenska förbundet för ett samhälle utan rörelsehinder (DHR) berättar om en skrämmande utveckling: efter regeringens åtgärder och en från samhällsdebatt kan det för många rörelsehindrade i Sverige vara slut på den personliga assistansen, med en återgång till hemtjänst.

TEXT **MULUKEN CEDERBORG**
FOTO **ALBERT MARTINSSON**

KEN GAMMELGÅRD.

KEN GAMMELGÅRD är född och uppvuxen i Karleby i Österbotten. Han säger att det för vem som helst är ett stort beslut att byta land, men det är nog ännu svårare för en person med funktionsnedsättning. Numera bor han med sin familj i Sverige och lever ett aktivt liv. Efter studenten flyttade han till Helsingfors för att studera matematik vid Helsingfors universitet. Helsingforsvistelsen sträckte sig från år 1984 till år 1999. Då blev det en flytt till Stockholm. Men vägen dit var händelserik.

– Då jag började studera i Helsingfors fanns det studentbostäder på Skatudden. Jag hann också bo några år i Gräsviken.

Åren 1997-1999 jobbade Ken vid Invalidiliitto och före det en tid på projektet Vammaisasianeuvottelukunta, föregångaren till dagens Handikappforum.

– Det var fråga om att hitta nya förmågor och framtidens ledare inom funktionshinderområdet. Det var ett EU-projekt i samarbete med Irland och Italien.

Det fanns en rad anledningar till att Ken sökte sig till Sverige.

– Via jobbet hade jag fått nordiska kontakter, och så var jag helt enkelt lite led på jobbet och ville ha nya utmaningar. Förbundet Delaktighet, Handlingskraft, Rörelse (DHR) sökte just då två personer, så jag ansökte, men hade inte minsta förhoppning om att de skulle anställa någon från Finland.

Till sin stora förvåning blev Ken kallad till intervju, och så en gång till. I slutet av juni 1999 fick Ken veta att han fått jobbet, med start den 1 september.

– Sverige är ett mer byråkratiskt land än Finland, och det blev en riktig karusell. Det var till exempel mycket svårt att få ett boende utan personnummer, och samtidigt nästan omöjligt att få ett personnummer om man inte hade en fast adress.

Tillgången till hjälpmedel var inte heller automtisk. I Helsingfors fick Ken därför rådet att ta med en elrullstol, en sänkbar säng och lite andra saker.

– Det var ju inget större problem, men problem uppstod sedan då hjälpmedlen behövde service. ”Det är inte vårt hjälpmedel, vi kan inte serva”. Så fast det skulle ha blivit billigare att serva sakerna köptes nya i stället. Mycket ologiskt med tanke på att hjälpmedlen inte var gamla.

När det gällde tillgång till assistans hade Ken tur: utan personnummer kunde han inte ansöka, och det fanns inte heller möjlighet att ansöka på förhand. Då han till sist hittade en lägenhet på den privata marknaden råkade en av personerna på stadsdelsförvaltningens socialtjänst vara från Finland.

– Hon förstod problemet och ordnade det praktiska med att få assistans genast då jag kom till Stockholm.

DHR är en opolitisk påverkare

DHR är förbundet för ett samhälle utan rörelsehinder, vars historia börjar redan år 1923. Sedan dess har förbundet arbetat för att alla människor ska känna välkomna och inkluderade i samhället. I över 150 avdelningar och över 20 distrikt räknar förbundet med cirka 10 000 medlemmar. Åren 2006-2009 jobbade Ken som koordinator på Handisam, myndigheten för handikappolitisk samordning. Efter det har han jobbat som förbundssekreterare på DHR, det vill säga chef för organisationen. För tillfället engageras DHR i arbetet med att bibehålla rättigheterna inom rättighetslagen LSS.

– Då lagen kom år 1994 var syftet att skapa förutsättningar för personer med omfattade funktionsnedsättning att leva som andra. Lagen innebar en revolution när den kom, och som omvärlden beundrade, men på senare år har två FN-kommittéer ifrågasatt om lagen verkligen efterlevs.

Bakom försämringarna och skärpta kriterier ligger som vanligt ekonomiska nedskärningar och sparåtgärder. Samtidigt målar regeringen upp en bild av att det fuskas mycket i systemen. Och mycket populistiskt ställde man i ett skede två utsatta grupper mot varandra, en del av den ökande flyktingmottagningen skulle ske på beskostand av den personliga assistansen.

– Speciellt den personliga assistansen är alltså nu utsatt. I samhällsdebatten har man börjat tala om den som en omsorgsfråga, då personlig assistans i själva verket handlar om rättigheten att vara människa utan kompromisser. Varje vecka förlorar någon sin assistans och därmed självbestämmandet över sitt eget liv. Handläggarna på Försäkringskassan har nu makt att dela in och fragmentera våra liv i aktiviteter som räknas i timmar och minuter. Det är absurt.

Att få vara människa

DHR framhåller att personlig assistans är helt nödvändigt för att personer med funktionsnedsättningar ska få grundläggande behov tillgodosedda, som kläder på kroppen och mat i magen. Men inte bara det, personlig assistans handlar om möjligheter att röra sig fritt när och var man vill. Möjlighet att följa med sin älskade hem på natten. Möjlighet att hämta barn på förskolan.

– Möjligheten att få vara en människa helt enkelt.

Systemet underlättas inte av att det finns två betalare: kommunen om behovet är högst 20 timmar i veckan, och statens försäkringskassa om behovet är över 20 timmar.

– Regeringen har gett Försäkringskassan i uppdrag att bryta utvecklingen med ett ökande antal timmar beviljad personlig assistans. Och resultatet märks nu. Nio av tio ansökningar får avslag, berättar Ken Gammelgård.

Förvaltningsdomstolens tolkning av omstridda fall är hård: endast matning är ett basbehov, inte tillagning av mat eller framsättning på fat. Endast påklädning av kläder mot huden är ett basbehov, inte att sätta på ytterkläder. Att mejka sig eller gå i duschen mer än en gång om dagen kvalificerar sig inte alls som ett behov.

– Utvecklingen är allvarlig. Det ser ut som om det är slut på tillgången till personlig assistans och att vi återgår till hemtjänst.

Ken Gammelgård ser en framtid där många som är i behov av stöd och service åter kommer att erbjudas plats på boende, och det uppstår fara för institutionalisering, och nya hinder för arbete och studier.

– Nu behövs samlade insatser för att ändra riktningen. Det handlar om vilken människosyn som skall råda i Sverige, om synen på personer med funktionsnedsättning, om vem som ska få förutsättningar till självbestämmande och till full delaktighet. Ytterst handlar det om hurudant samhälle vi vill ha.

REPORTAGE

Hertonäs gård.

Traditionella julförberedelser på HERTONÄS GÅRD

Vi skriver en kall, snölös novemberdag vid slutet av 1890-talet på Hertonäs Gård. Gården är stor och äger stora tomter och åkrar. Skörden har varit mycket bra, magasinet är fullt av korn och på gården är förberedelser för julen i full gång.

Inte alls trevligt att ha ”kisibrått” på 1890-talet.

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

Herrskapet **Johan** och **Helena Bergbom** har ordnat en julmarknad med glögg- och kaffeservering, rustika jul- och hantverksprodukter samt en tomteskola. Redan tidigt på morgonen har jag placerat ut marschalljus längs Johan Sederholms väg för att leda vägen till herrgården.

När jag nu stiger in i huset sitter herrskapet Johan och Helena Bergbom i salongen och njuter av morgonkaffet som mamsellen satte fram i fina porslinskoppar. Efter en stund anländer några barn från Wegelius musikskolan i Helsingfors, ställer sig upp i rad och börjar spela ”Stilla natt, heliga natt”, ”Tända tusen juleljus” och till sist den unga Sibelius ”Det mörknar ute”.

Efter uppspelningen tar mamsellen barnen till köket och bjuder dem på saft och pepparkakor. Jag blir nyfiken, går fram till bordet för att ställa några frågor om arbeten på gården.

– *Är hon piga som serverade te och kex åt Er?*

– Nej. Hon är nog ingen piga utan en mamsell. En mamsell är redan lite finare tjänstefolk. Hon behöver inte alls arbeta i köket utan ser till att allt fungerar här i salongen och passar upp oss.

– *Om hon inte alls behöver jobba i köket, så vem lagar då julmaten när det inte finns någon elspis eller mikro i huset?*

– Vi har många spisar som eldas med ved och vi har mycket tjänstefolk. Det är alltså pigorna och kokerskan som lagar julmaten. Och jag måste säga att de lagar väldigt god mat. Vi har också drängar som bor på Knusbacka. De hjälper med skörden, tröskningen och med djuren.

– *Hur kan handikappade röra sig här på gården när det inte finns någon hiss?*

– Om fröken Sara menar ”vanföra” eller ”krymplingar” så bor eller arbetar de nog inte här på gården. Om människan har något fel på benen så har hon väl också något fel i huvudet och sådana kan vi nog inte ha på vår gård. Kan du inte försörja dig själv så får du kanske bo på fattighus. Om du har tur och din familj har lite pengar så kan du kanske få vård på en vanföreanstalt.

– *Men hur tar Ni hand om utvecklingsstörda?*

– Fröken Sara talar väl om dårar, galna eller efterblivna. För dem godkände tsar Nikolaj I redan 1840 byggandet av ett dårhus i Lappviken i närheten av Helsingfors mitt i en rofylld park med ängar, planteringar och berghällar.

Jag tackar artigt och lämnar salongen. Det tycks pågå ett fint liv på Hertonäs gård där herrskap och tjänstefolk lever på samma plats, men i vitt skilda världar.

Köksredskap

Här kokas julgröt.

Julgröten är färdig.

Salongen på Hertonäs gård.

PS. Jag fick uppleva en stämningsfull dag med gammaldags julförberedelser. För åttonde gången ordnade Föreningen DOT r.f. ”Julstigen på Hertonäs gård”.
En video finns på You Tube:
https://youtu.be/pQkfoLxC608

OREALISTISK funktionshinderspolitik och AGENDA 2030

– drömmar för utsatta eller den utvalda skaran?

Är allt en enda stor dröm om delaktighet och bättre tider? Är visionen om den svenska funktionshinderpolitiken i FN:s AGENDA 2030 äkta eller bara en illusion? Vi måste diskutera dessa frågor nu. Och här är den lokala kraften hos människor med erfarenheter och intresse-politiskt arbete så viktig. Var finns det konkreta handlingsperspektivet?

Foto: Göteborgs Universitet

VILKA KAN VARA MED och utforma funktionshinderspolitiken i välfärdssystemet idag? Och vem kommer att få chansen att vara med och diskutera framtidens funktionshinderspolitik? Det är viktigt att stanna upp och fokusera på orden ”kan” och ”chansen”. Det handlar om förmågor men också om att vara med i det offentliga samtalet. Är det några få utvalda som formulerar funktionshinderpolitiken? Och vilken roll spelar egentligen expertmyndigheten Myndigheten för delaktighet? Spelar den någon roll alls? När Socionomdagarna hölls i oktober i Stockholm närvarade Socialstyrelsen, Sveriges kommuner och Landsting och andra myndigheter. Det talades om brukarundersökningar om äldres situation och för personer med olika funktionsnedsättningar. Men varför finns inte Myndigheten för delaktighet synlig? I ett offentligt samtal måste alla aktörer närvara och vara aktiva i diskussion och utformning. Därför blev min fråga på Socionomdagarna; vilken feedback får Socialstyrelsen och Sveriges kommuner och landsting av Myndigheten för delaktighet på sitt arbete med brukarundersökningar inom äldre- och funktionshinderområdet? Jag fick aldrig något svar. År 2015 antog FN:s generalförsamling Agenda 2030 som säger att ojämlikheter och orättvisor ska bekämpas på alla livsområden som exempelvis arbete och utbildning, hälsa, transporter, byggd miljö o.s.v. I agenda står: ”Senast 2030 uppnå full och produktiv sysselsättning med anständiga arbetsvillkor för alla kvinnor och män, inklusive ungdomar och personer med funktionsnedsättning, samt lika lön för likvärdigt arbete”. Det är inte många år kvar dit och väldigt många utsatta grupper står utanför arbetsmarknaden. Organisationen Funktionsrätt Sverige (som tidigare hette Handikappförbunden) kräver i ett uttalande att indikatorer i arbetet ska tas fram tillsammans med funktionshinderrörelsen och att det ska finnas förutsättningar för medverkan på nationell och lokal nivå. Det låter naturligtvis bra. Men hur ska det bli handling av det? Vem känner överhuvudtaget till Agenda 2030 och vad den står för? Och vem känner till den nationella funktionshinderrörelsens nya namn och nyord ”funktionsrätt”? Det är många nya ord, mål och drömmar om hur ojämlikheten ska brytas. Parollen **”Nothing about Us withous Us”** känns då avlägset för många personer med funktionsnedsättningar, kroniska sjukdomar och anhöriga. Någon frågar efter mer utbildning och bildning om funktionshinderspolitik. Världshälsoorganisationens (WHO) rapport World report on disability kom redan 2011. Där upprepas gång på gång livsvillkor, förutsättningar och behov för utsatta grupper. Vad har hänt sedan dess mer än att vi har fått fler krångliga nya ord, visioner och agendor? FN:s Konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättningar har funnits länge. Det har funnits tid, förutsättningar mm att skapa ett jämlikt samhälle. Och varför händer inget? Kvinnors utsatthet och politiska fattigdom på området är ingen nyhet men verkar ha permanentats. Jag tror inte att Sverige kommer att lyckas med sin funktionshinderspolitik det närmaste decenniet eftersom allt fler människor försätts i utanförskap och att vi lever i ett otillgängligt samhälle. Sverige kan knappas ses som ett föregångsland utan kommer att riskera allvarlig kritik från FN både när det gäller att leva upp till Konventionen om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättningar och Agenda 30. Alla kommer nämligen inte till tals och det är heller inte säkert att alla är intresserade av att lyssna på dom erfarenheter som finns. Det är ett mycket allvarligt tecken i vår samtid. Och vilken betydelse har då bildningen?

Jörgen Lundälv
är funktionshinderforskare och docent
i socialt arbete vid Göteborgs Universitet

Foto: Sofia Jernström

STEG FÖR STEG har valt NY STYRELSE!

UNDER ÅRSMÖTET i Tammerfors den 28-29 oktober valdes ordförande och styrelsemedlemmar för de följande tre åren 2018-2020. Det blev ett spännande val och flera nya invalda. **Jon Tallberg** blev omvald till ordförande för Steg för Steg.

I den nya styrelsen valdes följande personer in (se fotot från vänster:) John Pelkonen, Anja Dennstedt, Niclas Jansson, Jonas Jansson, Tero Määttä, Rex Hartman och ordförande Jon Tallberg.

STEG FÖR STEG, intresseföreningen för och med personer med utvecklingsstörning arbetar för att personer med utvecklingsstörning ska höras och synas i samhället. Styrelsen, som beslutar om föreningens verksamhet, utgörs av personer med utvecklingsstörning.

ANIMATIONSFILMER om psykisk ohälsa

Psykosociala förbundet är en av samarbetsparterna kring dokumentäranimationerna ***Sinnebilder*** som hade premiär på Världsdagen för psykisk hälsa den 10 oktober.

TANKEN BAKOM dokumentäranimationerna *Sinnebilder* är att minska stigmat kring psykiska problem och psykisk ohälsa. Det är animatören **Antonia Ringbom** som skapat filmerna. De åtta autentiska berättelserna om psykisk ohälsa är animerade så att varje person gestaltas genom det djur hen valt som alter ego. I filmerna är det djuret som talar och agerar, men rösten är personens. Läs mer om filmerna, eller titta på de åtta animationsfilmerna på Psykosociala förbundets hemsida, ***www.fspc.fi.***

NOTERAT !

Senast nytt i DUV i Mellersta Nyland!

Om du inte redan besökt vår verksamhet på Öppet Hus, kom gärna in och ta del av programmen eller bara titta och chilla med andra över en kopp kaffe! Öppet Hus programmet pågår mellan kl 18-20 onsdagar på PORTEN i Esbo Centrum (Esboporten 3, gatuplan) och torsdagar på TIAN i Berghäll, Helsingfors (Tavastvägen 10, gatuplan).

PS! Föreningens aktiviteter håller julledigt mellan 15.12 – 7.1.2018. Vi börjar igen **måndagen den 8.1.**

TIANs PROGRAM I HÖST

30.11 Pepparkakor och glögg.
7.12 Självständighets-DISCO i samarbete med Steg för Steg.
14.12 JULFEST med Lucia och och jultomten! (ta gärna med liten julklapp värde 2-4 euro). **Anmäl** om du kommer till julfesten med epost ***(duv@vingen.fi)*** **senast 8.12.**

PORTENs PROGRAM I HÖST

29.11 Pepparkaksbakning i Glims Gård café (Glimsvägen 1).
6.12 Portens Öppet hus är stängt 6.12 på grund av det är Självständighetsdag.
13.12 JULFEST på Porten. Kontakta Portens ledare Malena Ahlroos om du vill komma till peppar kakbakning och/eller julfest! Tfn 044-533 9394.

FAMILJEPROGRAM

Föreningen ordnar en gång i månaden olika aktiviteter för barn i åldrar 8-16. I januari är det musikverkstad med ledare på TIAN, lördag 27.1.2018, kl 10-13. Kom och prova på att spela instrument, eller sjung med! Vi tar en saftpaus och äter egen medhavd matsäck. **Anmäl** dig på förhand, med epost till ***duv@vingen.fi,*** **senast 20.1.2018.**

VÅRENS PROGRAM

Mer om vårens program publiceras på föreningens webbsida och Facebook, samt i Infobladet som postas till medlemmarna.

OBS! FRIVILLIGA BEHÖVS

Valinsamling i Helsingfors och Esbo. Föreningen DUV i Mellersta Nyland deltar i valinsamling "Liten Gest" under presidentvalet. Vi söker frivilliga som hjälp till bössvakter på valdagen 28.1.2018. **Anmäl** gärna ditt intresse med namn och kontaktuppgifter till epost ***duv@vingen.fi,*** **senast den 5.1.** Kontaktpersoner för insamlingspunkterna är Mauri Nyqvist (Esbo) och Lena Wenman (Helsingfors).

SISTA ORDET

MONICA BJÖRKELL-RUHL

Jag måste orka litet till… och ännu litet till…

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning tvingas kämpa för sina barns behov och rättigheter så gott som varje dag. Att ha ett barn med funktionsnedsättning innebär nästan alltid att det ställs väldigt höga krav på föräldrarna.

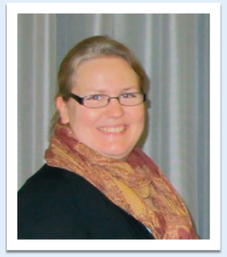
Än är det kommunens sparåtgärder eller "utveckling av stadens service" som det så fint presenteras som, som tvingar mig, och andra föräldrar, att stå på barrikaderna. Än är det katastrofala skolskjutser som suger musten ur mig. Det är redan en utmaning i sig. Varför läggs det ännu större börda på föräldrarna med, enligt mig, ibland vansinnig byrokrati för att inte tala om dåliga serviceavtal. Föräldrarna tvingas gång på gång övertyga och bevisa behovet av stöd och service och försvara sina och barnets rättigheter. Ibland är föräldrarna till barn med funktionsnedsättning tvungna att besvära sig till kommunen, regionförvaltningsverket och domstolen.

Ibland önskar jag att kommunerna och FPA kunde ta modell av Trafi och bevilja service och stöd för längre tid än ett år (FPA ibland 3 år el.dyl.) i taget. Trafi beviljar parkeringstillstånd för personer med funktionsnedsättning för 10 år i taget. Trafi inser att en person som har en skada eller funktionsnedsättning inte blir kvitt den utan den pågår en längre tid, åtminstone tio år. Jag vågar påstå att det inte är enkelt att bli beviljad parkeringstillstånd. Personen bör ha en grav sjukdom, skada eller funktionsnedsättning.

Jag älskar mitt barn och vill att han mår bra. Jag känner starkt att med rätt hjälp och stöd får han ett bra och självständigt liv. Mitt barns hälsa, utveckling och framtid hänger dock på hur mycket jag orkar kämpa. Stackars barn vars föräldrar inte orkar kämpa och strida. Vem kämpar för de barnen? Vad händer med dem? Bara tanken gör illa i mitt hjärta. Samma hjärta blir litet varmare när jag påminner mig själv om att min kamp för mitt barn är indirekt också en kamp för hela kollektivet.

Jag är trött och vid bristningsgränsen. Jag känner att jag inte orkar mera men jag måste orka litet till… och ännu litet till…Om det någon gång gick som på Strömsö så skulle jag klara av utmaningarna men för det mesta går jag från en storm till en annan. Jag hinner inte återhämta mig från den förra stormen före jag är inne i nästa. Ser ni hur trött och desperat jag är? Energin är så gott som slut. Jag är tvungen att koppla på reservbatteriet.

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



ND8 2

HÄNDELSEKALENDERN 2017-2018

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

December

1-7.12. Temaveckan för personer med utvecklingsstörning.
Temaveckan för personer med utvecklingsstörning firas med olika evenemang och på sociala medier. Årets vecka lyfter fram rätten till ett eget hem under temat ***Ett eget liv, ett eget hem.*** *Temaveckan ordnas årligen av Kehitysvammaisten Tukiliitto, Me Itse ry, FDUV och Steg för Steg rf.*

2.12. Vad är SOTE? Information på lättläst i Vegahuset i Helsingfors kl. 14.30-16.
FDUV:s sakkunniga inom intressepolitiskt arbete Annette Tallberg berättar om vård- och landskapsreformen för Steg för Steg och andra intresserade. ***Info:*** *sofia.jernstrom@fduv.fi*, 040 504 3755.

2.12. Självständighetsfest på restaurang Kajsaniemi i Helsingfors kl. 18–22.
Konferencier Christoffer Strandberg guidar oss genom en kväll med god mat, Bollywooddans och levande musik av husbandet Slim T & The Funky Pablos. Festen ordnas i samarbete med SAMS och dess medlemsorganisationer. Inträde: 10 euro. Info&anmälning: *jon.jakobsson@fduv.fi,* 040 865 3888.

2.12. Självständighetsfest på Carpella i Korsholm kl. 17-21.
Vi firar att Finland varit självständigt i 100 år med en stor fest. Det blir dans till Wasa Groove Unit och mingelmat. Inträde: 10 euro. ***Info&anmälning:*** *annika.martin@fduv.fi,* 040 567 9257.

3.12. Internationella handikappdagen instiftades av FN:s generalförsamling 1992 till syfte att främja förståelsen av frågor som rör funktionshinder och att mobilisera stöd för funktionshindrade människors värdighet, rättigheter och välbefinnande. Den strävar också efter att höja medvetenheten om fördelarna med att integrera människor med funktionshinder i alla delar av det politiska, sociala, ekonomiska och kulturella livet.

5.12. Folkfest på Medborgarplatsen i Helsingfors kl. 18–20.
FDUV är med på folkfesten för medborgarinitiativet Ingen marknadsvara. Bandet Pertti Kurikan Nimipäivät uppträder en sista gång för att fira att medborgarinitiativet samlat över 50 000 namn.

7.12. Ett eget hem – diskussionskväll på Konstfabriken i Borgå kl. 17.30–19.
Hurdana tankar och drömmar om ett eget hem har unga och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning? Medverkande är erfarenhetstalare, Kårkulla samkommun, representanter från kommuner och hyreshusbolag. ***Info:*** *elina.sagne-ollikainen@fduv.fi,* 040 508 5110.

7.12. Ett eget hem – diskussionskväll i Folkhälsanhuset i Vasa kl. 17.30–19.
Kårkullas regionchef Otto Domars berättar om vilken boendeservice, vilka enheter och vilka planer för nybygge som finns i regionen. Kvällen riktar sig till anhöriga och andra intresserade. ***Info&anmälning:*** *susanne.tuure@fduv.fi,* 040 060 0676.

7.12. Självständighetsdisko på TIAN i Helsingfors kl. 18–20.
Steg för Stegs drömhemsgrupp ordnar disko för att fira Finlands självständighet. Ingen anmälan behövs. ***Info:*** *frank.lundgren@stegforsteg.fi,* 040 845 3368.

12.12. #påhemvägen-träff för unga vuxna i Pargas kl. 10–15.
Planeringsträff för personer med funktionsnedsättning i åldern 18–29 år som funderar på att flytta till ett eget hem. Träffen är en del av projektet #påhemvägen. Under träffen presenteras olika boendeformer och alla får fundera på sina egna önskemål kring ett eget hem.
Info: *elina.sagne-ollikainen@fduv.fi,* 040 508 5110, *www.fduv.fi/pahemvagen.*

Januari

4.1. Brailledagen som uppmärksammar minnet av punktskriftens uppfinnare fransmannen Louis Brailles födelse den 4 januari 1809.

30.1. Seminarium om förverkligandet av KEHAS-programmet på G18 i Helsingfors kl. 12–15.
Delegationen för boende för personer med utvecklingsstörning (KVANK) följer upp det så kallade KEHAS-programmet genom att ordna regionala seminarier. Målet med programmet är att avveckla boende på institution och att främja verkställandet av FN:s funktionshinderkonvention. Det svenska seminariet arrangeras av FDUV, Kårkulla samkommun och Folkhälsan. På seminariet granskar vi situationen för personer med intellektuell funktionsnedsättning gällande delaktighet, boende, arbete och tjänster för familjer. ***Info:*** *elina.sagne-ollikainen@fduv.fi,* 040 508 5110.

Februari

Deadline för SOS Aktuellt, 1/2018. Måndagen den 5 februari. Utkommer vecka 9.

19–23.2. Sportlovsläger för barn med intellektuell funktionsnedsättning på Högsand i Lappvik.
Lägret riktar sig till barn i skolåldern från Nyland och Åboland. Varje barn har en egen ledare. Pris: 500 euro. Det finns plats för tio barn och deltagarna antas i anmälningsordning. Elektronisk anmälan till lägret på www.fduv.fi/kalender senast 31.1. ***Info:*** *jon.jakobsson@fduv.fi,* 040 865 3888.

Mars

21.3. Internationella Downs syndrom-dagen.

Vill du lägga in material på händelsekalendern? Sänd till *redaktion@sosaktuellt.fi*
Deadline för årets första nummer är måndagen den 5 februari. Utkommer vecka 9.

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

Citat om julen

”En gång köpte jag ett par batterier till mina barn i julklapp, med en lapp som sade ”leksaker ingår ej”.

– Bernard Manning, brittisk komiker –