VINTER 2018

SOS Aktuellt

EN TIDNING FÖR OSS ALLA MED FUNKTIONSVARIATIONER

www.funktionshinder.fi

Finlands Svenska Handikappförbund LANSERAR NY webbadress och webbsidor!

SIDAN 19

Pärm: Marika Andersson

KEHAS-seminarium | KAMRATSTÖD | Dagsverksamhet för DEMENSSJUKA på Åland
ANDNINGENS betydelse | Ny serie: SARA TRÄFFAR! | KRÖNIKA: Monica Björkell-Ruhl
Farväl MiM! | TANKESTÄLLAREN: Thomas Rosenberg | SISTA ORDET: Lars Hedman

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
Lars Hedman, Pernilla Nylund, Robin Lindberg, Sara Grönvall, Ulf Gustafsson, Muluken Cederborg, Monica Björkell-Ruhl, Daniel Saarinen, Malin Johansson, Helena Forsgård, Thomas Rosenberg, Christina Lång

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

DEADLINES FÖR SOS AKTUELLT 2018
Nr 2: måndagen den 14 maj. Utkommer vecka 22.
Nr 3: måndagen den 20 augusti. Utkommer vecka 36.
Nr 4: måndagen den 5 november. Utkommer vecka 47.

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*

DANIELA ANDERSSON

> I år är det hundens år vilket ses som trofasthetens, lojalitetens och rättvisans år.

Ett år fyllt av traditioner

I början på ett nytt år är det brukligt att lägga upp strategier med storartade mål och delmål. Pretentiöst kan man tycka beroende på vilken nivå objektet är på. En viss planering är naturligtvis ändå av godo. Personligen har jag svårt att ta året som det kommer, en viss strategi behövs nog.

Hittills har jag hört inte bara en och två utan flera säga att året har börjat väldigt splittrat. Så även här. Man har tudelade tankar och åsikter och känner sig allmänt kluven. Då är det svårt att planera.

Jag brukar tycka om att referera till det kinesiska nyåret vad gäller att försöka förutspå vad det lönar sig att lägga energi på under ett år. Det känns inte bara lite mer spännande än vår vanliga gregorianska kalender, det är också väldigt lätt för mig att ta den kinesiska filosofin till mig.

I år är det hundens år vilket ses som trofasthetens, lojalitetens och rättvisans år. Ett år då det är gynnsamt att ingå partnerskap med någon eller skriva på viktiga kontrakt. Det som jag gillar och känner av är att hundens år ses som traditionens år och är ett år som är bra att använda till att reflektera över de fina traditioner som du delar tillsammans med familj och vänner. Det här kan vi aldrig ha för mycket av och varje år borde man givetvis viga kvalitetstid för familj och vänner. En vardaglig tradition som jag inte klarar mig utan är till exempel fredagsbastun.

Vad gäller SOS Aktuellt kommer vi att ”följa” hundens år. Det vill säga vi kommer trofast och lojalt att fortsätta jobba med att gör rättvisa för Er, våra läsare. Några större förändringar är inte i antågande. Men det vet man heller aldrig för hundens år har också tendens att komma med snabba svängningar.

Hur som helst kommer vi åtminstone att komma ut fyra gånger detta år som planerat. Nästa nummer är redan i planeringsskede. Vi kommer nämligen att jobba vidare på temat närståendevård. Här vill vi ta del av erfarenheter från när och fjärran. Vill du dela din historia med oss? Ta då direkt kontakt! *redaktion@sosaktuellt.fi*

En sak är åtminstone säker och det är att satsa tid på nära och kära och gör saker som du tycker om!

Daniela Andersson
Chefredaktör

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

INNEHÅLL

VINTER 2018

7-10

12-15

20-21

2-3
VEM GÖR VAD?
CHEFREDAKTÖRENS ORD

5
LEDAREN
Ulf Gustafsson

6
MEDARBETARE

7-10
VALFRIHET och DELAKTIGHET på tapeten
Malin Johansson

11
JURISTEN HAR ORDET
Robin Lindberg

12-15
DAGCENTER TAR EMOT!
-Minnessjuka får umgänge och stimulans i trygg miljö
Helena Forsgård

16-17
ANHÖRIG PRISAR OASEN-DAGARNA
Helena Forsgård

18-19
DANIELS HÖRNA
Daniel Saarinen
NYHET
Handikappförbundet har gått in i en ny era!

20-21
FARVÄL MiM
Muluken Cederborg

22-23
NOTERAT
Finland 100 firades på Stjärnhem
KRÖNIKA
Monica Björkell-Ruhl

24-25
TANKESTÄLLAREN
Thomas Rosenberg

26-27
Niina Paso är både stödperson
och personlig assistent
Christina Lång

28-29
GOTT KAMRATSTÖD ger ork i vardagen
Christina Lång

30-31
ANDNINGEN har en enorm
betydelse för vår hälsa
Pernilla Nylund

32
SARA TRÄFFAR
Fem frågor till Noona Leppänen
Sara Grönvall

33-34
NOTERAT

35-36
SISTA ORDET
Kunde Niinistö ha gjort mera?
Lars Hedman
HÄNDELSEKALENDERN

Foto: Lasse Keltto

ULF GUSTAFSSON

”Ingen och inget kan kompensera ”MiM” eller allt vad det har gjort.

Landskapsreformen förutsätter organiserat samarbete

Samhället förändras. Att tala om diagnos i samband med lagstadgat stöd är förlegat. Konsten att definiera sitt behov har nyhetens behag. Begreppsligt har förändringen inneburit att man har frångått sådana begrepp som ”invalid” och ”handikapp”, eftersom man har ansett att de är stigmatiserande. Också sådana begrepp som man tidigare har relaterat till tillgänglighet som t.ex. funktionshinder är på väg ut. Det nya är att ersätta alltihop med generaliseringar som t.ex. ”personer med funktionsvariationer”.

Ett nytt begrepp ammar sin betydelse ur sitt sammanhang. När ett sammanhang som berör vår målgrupp förändras så bör även vår intressebevakning uppdateras i enlighet med det. Och inte bara vår intressebevakning utan hela vår organisation. Handikappförbundet grundades i tiden av diagnosbaserade organisationer som ansåg att ett organiserat samarbete skulle ge ett mervärde i gemensamma frågor. För att försöka hitta en gemensam plattform att stå på så arrangerade förbundet därför årligen återkommande generalförsamlingar. Samtidigt fanns det också ett skriande behov av ett ökat svenskspråkigt samarbete inom regionerna. Detta för att förbundens lokala föreningar många gånger helt enkelt var för små för att på egen hand få en representant invald i ett handikappråd. Detta t.ex. i en stor tvåspråkig stad som Helsingfors. Därför arrangerade Handikappförbundet också till en början årligen återkommande lokalförsamlingar i regionerna – en uppgift som senare övertogs av handikappföreningarna i Södra Finland och Österbotten.

När SAMS grundades föll samarbetet på lokalplanet sönder. Handikappföreningen i Södra Finland som hade föreningsmedlemmar från alla de stora förbunden lades ner. Också verksamheten inom den lokalt aktiva Handikappföreningen i Österbotten, som tack vare sina personmedlemmar kunde fortsätta, började så småningom mattas av. När SAMS erhöll stöd av RAY (numera Veikkaus) för sitt projekt ”Minoriteter inom minoriteten” eller ”MiM” erhöll samarbetet på lokalplanet en tillfällig vitaminspruta. Även om ett projekt inte är en organisation med en egen representativ intressebevakning så lockade MiM:s seminarier, temadagar och utbildningstillfällen till sig personer med funktionsvariationer från hela Svenskfinland. I dag är projektet slut. Ingen och inget kan kompensera ”MiM” eller allt vad det har gjort. Men det vi kan och måste göra tillsammans inom SAMS är att återuppta ett organiserat strategiskt samarbete inom respektive tvåspråkigt landskap på lokalplanet. Utan ett organiserat samarbete i ett landskap är det omöjligt att göra anspråk på en gemensam svenskspråkig representation i morgondagens råd för personer med funktionshindervariationer. I en tid då svenskheten i Finland är på tillbakagång på praktiskt taget alla fronter är ett organiserat samarbete viktigare än någonsin. Att fundera ut hur det skall gå till kommer att vara en av de viktigaste uppgifterna för SAMS styrelse år 2018.

Ulf Gustafsson
verksamhetsledare
för Finlands Svenska Handikappförbund

MATILDA HEMNELL

FÅ SAKER fascinerar mig så mycket som hur olika vi människor är. Och ändå lika.

Då jag i augusti började som informatör på FDUV hade jag inte tidigare arbetat inom funktionshinderområdet. Men värderingarna – allas rätt till ett gott liv på jämlika villkor – har varit självklara rättesnören för mig sedan barnsben. Sociala frågor, jämlikhet och mänskliga rättigheter har varit i fokus såväl under mina studier i sociologi som i mitt arbete. Jag har jobbat som journalist och inom olika organisationer, bland annat för elevers delaktighet, jämställdhet och barns rättigheter. Jag jobbar gärna strategiskt, resonerar analytiskt och tänker normkritiskt. Magiskt fin teater gör mig salig och klipporna i Sibbo skärgård ger mig själsfrid.

Foto: Sofia Jernström

! *Matilda bidrar regelbundet med alla nyheter, både stort och smått, från FDUV till SOS Aktuellt.*

NY SERIE!

UNDER 2018 kommer vi i varje nummer att ha en ny serie som heter *"Sara träffar"* som går ut på att vår skribent Sara Grönvall ställer fem kniviga funktionshinderrelaterade frågor till en person. Den skarpsynta har redan märkt att Sara skrivit rätt mycket för oss redan under förra året. Som fotograf på uppdragen har hon sin personliga assistent Gerd-Peter Löcke. Sara är presenterad förut men här några rader för att friska upp minnet.

SARA GRÖNVALL

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

Foto: Gerd-Peter Löcke

! *Läs vem Sara träffar på sidan 32!*

Publiken på seminariet om förverkligandet av KEHAS-programmet som hölls den 30 januari.

Valfrihet och delaktighet på tapeten

Drygt femtio personer bestående av allt från beslutsfattare till anhöriga, sakkunniga och personer med utvecklingsstörning samlades i Helsingfors i slutet av januari för att ta del av det senaste inom det nationella boendeprogrammet KEHAS. Seminariet arrangerades av FDUV, Kårkulla samkommun, Folkhälsan och Steg för steg.

TEXT & FOTO **MALIN JOHANSSON**

– Varmt välkomna, hälsade **Jonas Bergholm** alla seminariedeltagare som samlats i Svenska folkskolans vänners festsal i Helsingfors för att höra om förverkligandet av KEHAS-programmet.

Bergholm är medlem i Steg för steg, erfarenhetstalare samt representant i KVANK, delegationen för boende för personer med utvecklingsstörning. Han gav över ordet till dagens första föreläsare, **Susanna Hintsala**, direktör för Kehitysvammaliitto. Bakgrunden till det nationella boendeprogrammet Kehas baserar sig på Statsrådets principbeslut om ett program för ordnandet av boende och anslutande tjänster för personer med utvecklingsstörning. Viktiga delområden i Kehas är bland annat att utveckla tjänster, säkerställa rättigheterna för barn med funktionsnedsättning och för personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga. En viktig punkt är också avvecklingen av institutionsboende.

Hintsala lyfte fram vikten av boende i vanligt bostadsbestånd och påpekade att vi i Finland fortfarande ligger långt efter Sverige på just den här punkten.

– Vi behöver i större utsträckning ta i bruk enskilda hyreslägenheter och skapa nätverk via tjänster och stöd. I Sverige är det omöjligt att hitta fram utan en exakt adress till klientens hem. I Finland har vi ännu mycket att göra gällande arkitekturen.

Vad gäller nytänkande inom boende berättade Hintsala om projektet *”Boende mitt i vardagen”*, vilket gick ut på att ungdomar fick komma med önskemål om vilket bostadsområde de skulle vilja bo i utgående från några olika alternativ. Det visade sig att ungdomarna inte accepterade något av de bostadsområden som erbjöds, istället ville man bo i en miljö som redan var bekant för dem. Det hela resulterade i att det bildades vänskapsnätverk på ungdomarnas egna initiativ och de besöker nu varandra över en kopp kaffe och hjälper varandra med vardagsbestyr.

... fortsätter på följande sida...

Från vänster: MIIA LINDSTRÖM (Kårkullas regionchef i Åboland) och FREDRIKA ABRAHAMSSON (chef för Kårkullas Expert- och utvecklingscenter) njuter av en kopp kaffe och en smoothie i pausen.

... fortsättning från sidan 7.

– Idag bor 80 personer självständigt runtom i Lahtis med stöd från handikappservicen tack vare de bostadsnätverk som har bildats, påpekar Hintsala.

Kårkullas vision

Seminariedagens andra föreläsare, **Gunveig Söderbacka** och **Fredrika Abrahamsson**, berättade om hur man har förverkligat den nationella boendeplanen inom Kårkulla samkommun. Söderbacka jobbar som boendeutvecklare inom samkommunen och Abrahamsson fungerar som chef för Kårkullas Expert- och utvecklingscenter i Pargas. Förverkligandet av boendeplanen har skett utgående från sju olika delområden där det första området utgörs av självbestämmanderätten och valfriheten för personer med funktionsnedsättning. Detta har förverkligats genom en brukarstrategi 2018-2020 med innehållande handlingsprogram och målsättningar.

– Dessutom har vi brukarråd i alla regioner, vilka har insyn i den fysiska, psykiska och sociala miljön. Brukarråden tar initiativ och ger förslag till förbättringar, poängterar Söderbacka.

Hon lyfte också fram pedagogiskt ansvariga vårdare som har utsetts på samkommunens alla enheter och vars syfte är att bättre implementera pedagogiska arbetssätt som möjliggör självständighet och självbestämmande. En annan nyhet som man har gått inför inom Kårkulla är den personcentrerade planeringen (PCP).

– Centrala begrepp inom PCP är valfrihet, självbestämmande och delaktighet. All vår personal utbildas i den personcentrerade planeringen.

Fredrika Abrahamsson berättade om institutionsvården på Kårkullabacken i Pargas och lyfte fram att ingen aktiv intagning längre görs. Ingen intagning av barn har skett sedan år 1985. Kårkullas fullmäktige tog år 2010 ett beslut om att ingen tvingas flytta från Kårkullabacken mot sin vilja, så länge man önskar får man bo kvar.

– Vi har brukare som har bott nästan hela sitt liv på Kårkullabacken i Pargas och många har inga släktingar eller bekanta kvar i sin hemkommun.

Abrahamsson betonar dock att brukarnas situation kan ändra och därför görs individuella genomgångar regelbundet med tanke på en eventuell flytt.

Juniorhemmets chef PIRJO KOIVU.

Från vänster: MALIN DUNCKER och SARA JANSSON.

Kaffepaus.

Från vänster: Kårkullas marknadsförare EVA-MARIA KANKAINEN och erfarenhetstalare MARIA LINDQVIST.

Familjestöd behövs!

Dagen fortsatte med inslag från kommunens sida där Raseborgs socialchef **Eivor Österlund-Holmqvist** framförde kommunens syn på framtidens tjänster och betonade att hon aldrig tidigare i sin långa yrkeskarriär har tyckt att det är så viktigt att samarbeta över gränserna som nu. Men också vardagsperspektivet på livet hos en barnfamilj lyftes fram av en mamma som jobbar som FDUV:s familjestödjare, **Elin Lindroos**. Frivilliga familjestödjare finns i hela Svenskfinland och är utbildade av FDUV. Som mamma till en multihandikappad flicka på 11 år lyfte hon fram ensamheten och oron som de största utmaningarna i vardagen.

– Vad händer om jag själv blir sjuk? Var ska min dotter bo i framtiden? Vem kommer att sköta henne och kommer hon att ha svåra smärtor? Utmattningen ligger och lurpassar, även om det inte längre sker lika ofta som då när hon var yngre, understryker Lindroos.

På plats var också **Pirjo Koivu** som fungerar som enhetsansvarig på Folkhälsans Juniorhem i Helsingfors. Juniorhemmet erbjuder korttidsvård och avlastning för

FAKTA

- **KEHAS-programmet** baserar sig på Statsrådets principbeslut om ett program för ordnandet av boende och anslutande tjänster för personer med utvecklingsstörning givet den 21.1.2010
- FN:s funktionshinderkonvention och EU:s handikappolitiska linjedragningar låg som bakgrund utöver de nationella målsättningarna.
- Finland ställde som mål att institutionsboende avvecklas före 2020 och ersätts med individuellt boende och stöd.

... fortsätter på följande sida...

HILVE SANDBLOM berättade om olika kvalitetskriterier som implementerats inom Kårkulla samkommuns verksamhet.

... fortsättning från sidan 9.

familjer där de yngsta barnen är tre år och de äldsta 20 år. **Monica Björkell-Ruhl** är anhörig som använder sig av Juniorhemmets tjänster.

– Juniorhemmet har den bästa korttidsvården i världen, säger hon och tackar samtidigt Folkhälsan för den fina service de erbjuder.

Dagverksamhet

Eftermiddagen fortsatte med en presentation av Kårkullas utvecklare för dagverksamheten, **Hilve Sandblom**, som redogjorde för hur kvalitetsrekommendationerna har implementerats inom verksamhet som främjar delaktighet och sysselsättning, tillsammans med erfarenhetstalare **Maria Lindqvist** och **Eva-Maria Kankainen**, Kårkullas marknadsförare. Sandblom berättade att dag- och arbetsverksamheten har sett väldigt olika ut i olika delar av Finland och saknaden av gemensamma kvalitetskriterier har lett till att servicen blivit ojämn.

– Meningsfull dag- och arbetsverksamhet har en betydande roll för brukaren, liksom att ha ett eget hem.

Under åren 2013-2015 arbetade en arbetsgrupp med kvalitetskriterierna, i vilken ingick representanter från 14 olika organisationer. Inspiration till kvalitetskriterierna hämtades från programmet New Directions, som bland annat syftar till att förnya arbets- och dagverksamheten och kvalitetsutvecklingen av europeisk allmännyttig socialservice. Kankainen och Lindqvist berättade vad dessa kvalitetskriterier i praktiken betyder.

– När det gäller stöd för att göra val och planer så planerar jag en hel vecka och var dag för sig tillsammans med handledaren, säger Lindqvist.

Hon har möjlighet att välja mellan olika arbetsuppgifter såsom hantverk eller köksuppgifter. Kvalitetskriterierna omfattar många olika delområden såsom stöd vid förändringar och övergångsfaser, stöd att bli en del av närmiljön, stöd för att komma in i studier och så vidare. För Lindqvist var det första gången som hon deltog i ett tillfälle som erfarenhetstalare.

– Men jag är inte alls nervös, det går hur bra som helst.

Dagen avslutades med **Malin Duncker** som jobbar som IKT-stödperson och handledare **Sara Jansson**. Malin berättade om sitt jobb som stödperson inom informations- och kommunikationsteknik på Dagtek serviceenhet i Ekenäs. Där jobbar hon en dag i veckan och hjälper till med allt från olika kalkylprogam till att spara dokument på datorn. Efter en kort summering av dagen var det dags för hemfärd och många nöjda seminariedeltagare tackade för sig och fina arrangemang!

§ JURISTEN HAR ORDET | Robin Lindberg

Foto: Sofia Jernström

Ny lagstiftning om funktionshinderservice på väg

Arbetet med att reformera funktionshinderlagstiftningen har pågått redan i fem år. Om de nuvarande planerna vid social- och hälsovårdsministeriet blir verklighet, har vi en ny lag om funktionshinderservice år 2020.

I reformen ska handikappservicelagen och specialomsorgslagen slås ihop till en lag om funktionshinderservice. Tanken är att bevara bestämmelser som säkerställer de grundläggande rättigheterna väl. Det här är serviceboende, personlig assistans och färdtjänst. Sådant som ska bli bättre jämfört med nuvarande lagstiftning är delaktighet och jämlikhet för människor med funktionsnedsättning.

Via tjänsten ”kortvarig omsorg” kan en förälder eller annan vårdnadshavare för en person med funktionsnedsättning få en vikarie för en period. Målet är dels att avlasta föräldrarna, och dels att hjälpa personen med funktionsnedsättning att bli självständig.

Via tjänsten ”träning och stöd” ska en person med funktionsnedsättning få stöd för bland annat kommunikation, beslutsfattande och att hantera vardagen. Målet är att stärka självbestämmanderätten och delaktigheten. Vilket slags träning och stöd det kan vara frågan om ska man skriva ner i den personliga kundplanen. Träning och stöd är en möjlighet för den som inte har rätt att få personlig assistans.

I lagen tas in bestämmelser om vikariearrangemang för den personliga assistenten. Meningen är också att behålla de nuvarande villkoren för att få personlig assistans, nämligen att den som behöver assistans själv ska kunna definiera innehållet i assistansen och sättet att ordna den. SAMS har i sitt utlåtande föreslagit en kompromiss som går ut på att man tar bort förutsättningen att kunna definiera sättet att ordna assistans. Det skulle öka möjligheterna för personer med utvecklingsstörning att få personlig assistans i hemmet. Personlig assistans ska vara ett alternativ för alla personer med funktionsnedsättning oberoende av diagnos. I dag får personer med utvecklingsstörning oftast personlig assistans för fritidsaktiviteter medan andra serviceformer beviljas för dagliga sysslor. Den här problematiken kan också beröra personer med psykiska funktionsnedsättningar.

Genom att göra den här ändringen i lagförslaget skulle den nya lagen ännu bättre stå i harmoni med FN:s funktionshinderkonvention.

Men det kan fortfarande bli ändringar i lagtexten. Sommaren 2017 fick social- och hälsovårdsministeriet in ungefär 160 utlåtanden om lagutkastet. Ministeriet bearbetar de här remissvaren och målet är att en regeringsproposition lämnas till riksdagen under våren 2018. Planen är att lagen träder i kraft 2020, samtidigt som vårdreformen. Det blir alltså inte kommunerna, utan de nya landskapen, som måste se till att funktionshinderservicen fungerar.

Robin Lindberg
Juridiskt ombud
SAMS – Samarbetsförbundet
kring funktionshinder rf

Robin Lindberg, som tidigare jobbade på SAMS i nästan ett år fram till och med juli 2016, har för tillfället igen ett kort vikariat på SAMS.

DAGCENTER TAR EMOT!

– Minnessjuka får umgänge och stimulans i trygg miljö

De minnessjuka får del av en social samvaro. De anhöriga i hemmen får en viss avlastning. Oasen dagcenter tar emot minnessjuka som än så länge bor hemma. Här får de äta, umgås och sittgymnastisera.

– Behovet är stort och jag hoppas att vi kan utvidga på sikt. En bra dagverksamhet kan förlänga boendetiden hemma och öka livskvaliteten, både för den sjuka och för anhöriga, säger Mejt Svahnström, ansvarig ledare för dagcentret.

TEXT & FOTO
HELENA FORSGÅRD

Kaffekopparna fylls med nybryggt kaffe och brickan med ost- och skinksmörgåsar skickas runt. Dagarna på dagcentret inleds alltid med frukost i lugn och ro och den gemensamma måltiden ger upphov till olika samtalsämnen.

– Gott med limpa, det bakades alltid i mitt hem. Vi hade aldrig något köpebröd, säger **Ritva Sundström**, en av damerna kring bordet.

Sedan berättar hon om en sommar till sjöss som hon upplevde i unga år. Hon fick följa med som mässflicka med sin äldre syster, som var stuert ombord, och fartyget besökte flera hamnar i bland annat Skottland.

– Det var stort att få se och uppleva lite mer av världen, men jag blev aldrig någon sjöman. Jag och min man blev bönder istället och det blev ett bra liv, säger hon som numera är änka sedan ett tiotal år och som bor ensam.

Vart är vi på väg?

Ritva Sundström är en av de inskrivna deltagarna i dagverksamheten som erbjuder en lagom blandning av umgänge, stimulans, rörelse och gemenskap. Efter frukosten tar ledaren **Mejt Svahnström** fram frågekort som hon gjort efter modell av det populära svenska tv-programmet ”På spåret”. ”Vart är vi på väg?” frågar hon och läser en ledtråd om en åländsk kommun. Sedan följer ledtråd på ledtråd tills någon kommer på rätt svar.

– Jag kallar det minnesstimulering, inte träning. Ledtrådarna väcker olika minnen och det i sin tur leder till levnadsberättelser och gemensamma diskussioner. Många minns inte vad de gjorde i går eller för en timme sedan, men de kan ha klara och tydliga minnen av livet förr, säger Mejt Svahnström.

Hon har en plan för dagsprogrammet, men den planen kan alltid justeras beroende på deltagarnas form och humör. Ibland blir det sång, ibland tar hon fram sin låda med åländska dialektord som också väcker minnen. Vad betyder till exempel ”käringhalka” eller ”skogsflåt”?

– Jag kan inte alla sådana ord och då får de förklara för mig vad de betyder. Skogsflåt till exempel är det samma som fästing.

Böcker om Åland

I bokhyllan står många böcker om Åland och just i dag fastnar några damer för boken om restaurangen Miramar som var en populär samlingsplats i Mariehamn när de var unga.

– Oj, så roligt jag haft där. Dansade halva natten och cyklade sedan hem, säger en av dem.

Före lunchen kommer en fysioterapeut och håller sittgymnastik med deltagarna till klämmig musik. Om vädret tillåter kan det också bli en promenad runt byggnaderna och kaffe med dopp i bersån. Vintertid ingår också en stund i ljusterapirummet.

... fortsätter på sidan 15...

MEJT SVANSTRÖM försöker utan stress och press stimulera minnet. Åländska kommunvapen, som syns på korten, får igång samtal om platser där man bott och som man besökt.

GUNNEL ERIKSSON deltar gärna i Oasens dagverksamhet. I dag fick hon skjuts hit av sin make.

Dags för anpassad sittgymnastik under ledning av en fysioterapeut. GUNNEL ERIKSSON närmast kameran och i bakgrunden INGRID GRÜSSNER.

... fortsättning från sidan 12.

Bemötandet är a och o

Mejt Svahnström har arbetat med minnessjuka sedan början av 2000-talet. 2011 uppmärksammades hennes arbete av föreningen Finlands minnesspecialister. Då fick hon som den första i Svenskfinland priset för årets minnesaktivitet. I motiveringen hette det bland annat att hon är hundraprocentigt närvarande och visar stor respekt i kommunikationen med de minnessjuka.

– För mig handlar det om bemötande, att bortse från diagnosen och att se människan som hon varit. Många minnessjuka lever med mer eller mindre panikkänslor när de känner att de inte har kontroll på tillvaron. Men det är viktigt för självkänslan att de inte mister sin identitet, säger hon.

Verksamheten vid dagcentret ska vara lugn och trygg. Ingen ska behöva känna sig testad eller tvungen att prestera något. Av det skälet finns inget gemensamt praktiskt pyssel eller skapande på agendan.

– Det kan skapa frustration och osäkerhet att tvinga fram förmågor som man förlorat.

Dåligt samvete

En huvudtanke med dagverksamheten är också att de anhöriga ska få avlastning. Det kan vara både tungt och kaotiskt att vårda en minnessjuk i hemmet, i vissa fall måste man finnas till hands 24 timmar i dygnet.

– Men tröskeln kan vara hög för att lämna över sin maka eller maka till oss även om det bara är för fem-sex timmar under en dag. En del har dåligt samvete, men det brukar ge med sig när de märker att deras anhöriga har det bra och är trygga här, säger Mejt Svahnström och tillägger:

– För samhället är en bra dagverksamhet ett plus. Det kan förlänga boendetiden hemma och är betydligt billigare än en institutionsplats. Samtidigt höjs livskvaliteten både för den sjuka och hennes anhöriga.

Men här märks dessvärre en viss ojämlikhet på lilla Åland. En del kommuner, som ingår i kommunförbundet, är välvilliga till dagverksamheten medan andra håller igen och så länge verksamheten lyder under äldreomsorgslagen ges ett större tolkningsutrymme om kommunens åtaganden.

Ständig ökning

– Antalet personer med minnessjukdomar ökar hela tiden och mörkertalet är stort. Sjukdomarna är fortfarande tabubelagda och många anhöriga döljer för sig själv och för andra hur läget faktiskt är. Det i sin tur kan leda till att många minnessjuka vårdas hemma för länge, ibland ända tills den anhöriga vårdaren själv kraschar. Mejt Svahnström önskar därför att dagverksamheten vid Oasen kan utvidgas på sikt.

– Jag hoppas att vi ska kunna ta emot fler deltagare fem dagar i veckan, säger hon.

FAKTA

OASENS DAGSVERKSAMHET I JOMALA

Oasens dagverksamhet är öppen två dagar i veckan klockan 9-15 för personer som har en diagnostiserad minnessjukdom och som fortfarande bor hemma. Här erbjuds individuellt anpassat program som stöder och förstärker kvarvarande minnesfunktioner. Även fysisk träning i samarbete med Oasens fysioterapeuter ingår liksom ljusterapi, som kan lindra oro och dämpa led- och muskelsmärtor.

Verksamheten bedrivs vid boende- och vårdcentret Oasen, som ligger i Jomala och som drivs av ett kommunförbund där tretton av Ålands sexton kommuner ingår.

Dagverksamheten inleddes 2015 och avgiften är 65 euro per person och dag, kommunen står för 50 euro och deltagaren betalar 15 euro. Det är dock upp till varje kommun att avgöra om man vill stå för kostnaden.

! Anhörig prisar

MAJ-GUN och EDGAR JOHANS är väldigt glada och tacksamma över OASEN där Edgar går på dagverksamhet.

OASEN-dagarna

”Otroligt bra. Min man är på gott humör när han kommer hem.”

Det säger Maj-Gun Johans, 75 år, som bor i Sund på Åland. Hennes make Edgarhar Alzheimerssjukdom och har deltagit i Oasens dagverksamhet under snart två år.

TEXT & FOTO
HELENA FORSGÅRD

Maj-Gun Johans har som anhörig enbart positiva omdömen om dagverksamheten vid Oasen där hennes make Edgar är inskriven. Han hör till dem som deltar båda dagar i veckan.

– Han åker så gärna dit. Det är inga problem att få honom att raka sig och klä på sig de dagar som det är dagverksamhet. Han får mer stimulans och aktivitet där än hemma. Visserligen försöker vi göra olika saker som att spela spel tillsammans men det hinner vi inte alltid med, säger Maj-Gun Johans.

Under den första tiden skjutsade hon honom till Oasen. Numera åker han med färdtjänst vilket underlättar mycket – det egna skjutsandet innebar ”ett rysligt passande”.

Egen avkoppling

Numera har hon också lärt sig att använda den tid, som hon får för sig själv medan Edgar är på Oasen, för mer avkoppling.

– Jag kan till exempel gå ut och äta tillsammans med mina vänner. Den första tiden lade jag in på tok för mycket program under Oasen-dagarna, ”allt” som hade blivit ogjort skulle göras just då, säger hon.

Hon säger som dagcentrets ledare Mejt Svahnström i artikeln intill – det är många i den äldre generationen som hellre tiger än talar om den anhörigas tillstånd.

– För många är tröskeln hög innan man öppnar sig, jag var själv ganska sluten i början av Edgars sjukdomstid. När det till exempel ordnades en anhörigträff på norra Åland var vi bara tre som kom. Det torde finnas många fler, säger hon.

Tunga stunder

Edgar är på gott humör, om än ofta trött, när han kommer hem från Oasen och han berättar gärna om det som hänt under dagen.

– En sak har jag lärt mig: att ta en dag i taget. Edgar är fortfarande medveten om sin sjukdom och det blir många tunga stunder. Visst skulle det vara bra om dagverksamheten kunde utökas, säger Maj-Gun Johans.

> ”Det är många i den äldre generationen som hellre tiger än talar om den anhörigas tillstånd.

DANIELS HÖRNA

Foto: VR Group

I trygga händer

Trygghet är ett av människans grundläggande behov och därför är sloganen för Mutual Trust-samarbetet ”Alla räddas”. Personer med funktionsvariationer ska som andra känna sig trygga och veta att alla räddas om olyckan är framme.

År 2017 övade vi mycket till sjöss. För många funktionshindrade personer känns det tryggt att resa med färjorna som är rätt tillgängliga. De tre stora rederierna som trafikerar från Helsingfors och Åbo deltar alla i vårt räddningssamarbete. Men, som våra förfäder som plaskade runt i varma vatten för 370 miljoner år sedan måste också Mutual Trust hoppa upp på land och kanske också flaxa med vingarna. Jag har kontaktat VR, Finnair och Finavia för att få med dem i vårt samarbete – de har alla svarat att intresse finns.

Varje år rör sig över 80 miljoner passagerare på våra järnvägar. Numera är nästan alla tåg tillgängliga, vilket betyder att antalet funktionshindrade passagerare stiger. VR erbjuder också assistans på 37 stationer runtom i landet. Den tragiska järnvägsolyckan i Ekenäs i höstas är bara ett exempel på tragedier som kan ske: i Finland finns fortfarande nästan 2 800 plankorsningar – i över 2 100 av dem finns inga larmanordningar. Det är viktigt att personalen vet hur de bäst kan hjälpa olika personer med funktionshinder om någonting händer.

När vi sedan får luft under vingarna så är det tryggare i luften än i alla andra transportmedel. Sannolikheten för en olycka är tjugo gånger större i bilen på väg till flygplatsen än på själva flyget. Tyvärr har olika former av terrorhot blivit vanligare och bl.a. därför ska en storolycksövning ordnas på Helsingfors-Vanda flygplats. Flygfältet har ca 19 miljoner passagerare varje år - jag gör mitt allt för att Mutual Trust och funktionshindrade deltar i vårens övning.

”Passagerarna stiger på fram och går av på mitten”. Då Mutual Trust tagit steget upp på land måste vi ju också hoppa på bussen. Tyvärr är bussen, framför allt vad gäller fjärrtrafiken, kanske det mest otillgängliga fordonet. Ändå tar 350 miljoner passagerare bussen varje år. Det är särskilt läroanstalterna som utbildar nya busschaufförer som borde fås med i vårt samarbete.

I mångt och mycket handlar räddning av funktionshindrade om rätta attityder och kunskaper, men smarta räddningsredskap hjälper till. Jag jobbar på sjunde våningen dit jag tar mig med hiss. Vid ett brandlarm är är det förbjudet att använda hissarna, vilket betyder att den ända vägen ut är en smal spiraltrappa. Mutual Trust har inlett ett samarbete med företaget Resqsafe som importerar bl.a. evakueringsstolar och madrasser. Med hjälp av dem kan man snabbt evakuera rörelsehindrade – också ner för en smal spiraltrappa. Jag är helt betagen av dessa hjälpmedel och tycker att de borde finnas överallt – precis som brandsläckare.

Florence Nightingale kallades för damen med lampan: under Krimkriget lyckades hon sänka dödligheten vid militärsjukhusen från 40% till 2%. Gubbarna vid Helsingfors centralstation är också lyktbärare, de visar vägen – precis som Mutual Trust.

Daniel Saarinen
koordinator,
Mutual Trust

HANDIKAPPFÖRBUNDET har gått in i en ny era!

Ingen har väl missat Finlands Svenska Handikappförbundets nya fina webbsidor? Om det är så olyckligt så gå omedelbart in på ***www.funktionshinder.fi.*** Javisst, för även webbadressen har uppdaterats.

TEXT **DANIELA ANDERSSON**

Fortfarande fungerar förstås också den gamla webbadressen *www.handikapp.fi.* Det pekas om till funktionshinder.fi som sig bör så att alla besökare hittar rätt.

– Jag är jättenöjd och glad över våra härliga nya tillgängliga sidor! Det ligger ett stort jobb bakom och jag vill tacka vår samarbetspartner **Marika Andersson** från MA-Creations som står för den visuella helheten, säger verksamhetsledare Ulf Gustafsson.

Sidorna finns också nu på finska något som är helt nytt. Handikappförbundets ordförande Anna Caldén instämmer.

– Nu är vi i tiden och har uppdaterat material. Det är fantastiskt att vi äntligen fått nya webbsidor. Jag vill också speciellt tacka Marika som är expert på det visuella. Sidorna är fräscha och se bra ut!

Att begreppet handikapp bytts ut mot funktionshinder är ett steg mot nya tider.

– Handikapp är rätt och slätt gammalmodigt och funktionshinder modernt, säger Gustafsson.

– Jag håller med. Begreppet handikapp har fallit bort i denna bemärkelse. Idag finns en massa andra ord som används istället. Nästa steg är kanske en namnändring för Finlands Svenska Handikappförbund.

Funktionsrätt

I Sverige, som är föregångarlandet för modernisering av begrepp, har nu lanserats ordet *funktionsrätt.* Handikappförbunden i Sverige heter nuförtiden Funktionsrätt Sverige. De förklarar begreppen på följande sätt.

Varje människa har rätt till självbestämmande och full delaktighet i samhällslivets alla delar. Det grundar sig på mänskliga rättigheter. De förtydligas i FNs konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Denna rätt ryms inom det nya begreppet ***funktionsrätt****, en person med funktionsnedsättnings rätt till självbestämmande och full delaktighet.*

Funktionsrätt *kompletterar begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder, som de definieras av Socialstyrelsen.*

Funktionsnedsättning *definieras som nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga hos en person.*

Funktionshinder *definieras som en begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen.*

Funktionsrätt *ger en tredje, tillkommande dimension. Det handlar om individens rättigheter i olika samhällssituationer. Fokus flyttas från hinder, tillgänglighet och särskilda lösningar till principen om mänskliga rättigheter och ett universellt utformat samhälle.*

Mer på *funktionsratt.se*

Nästa i tur för en uppfräschning är SOS Aktuellts webbsidor. Vi meddelar när!

Farväl MiM

De flesta projekt har ett slut, och nu har turen kommit också till ***MiM – minoriteter inom minoriteter.***

RAY, eller nuvarande STEA, har understött SAMS:s projekt MiM som har haft verksamhet åren 2012–2017 . Grundtanken bakom MiM har varit att skapa en gemensam plattform för svenskspråkiga personer med olika funktionsvariationer eller funktionsnedsättningar, och att skapa och fördjupa samarbetet mellan dessa personer. Syftet har också varit att genom ökat samarbete mellan svenskspråkiga personer med funktionsnedsättning skapa egna förutsättningar för dessa personer att påverka inom funktionsnedsättningssektorn, och att fungera som en brobyggare mellan grupperna. Ledorden har varit *nätverkskapande, kommunikation, samarbete* och *påverksansarbete.*

Projektets styrkor har varit att verka ute i regionerna på gräsrotsnivå, och på riktigt nå personer över diagnosgränser och föreningstillhörigheter.

En av höjdpunkterna under åren var det stora seminariet ”Minoriteter och dubbelminoriteter – Nordiska modeller för intressebevakning och främjande av minoriteters rättigheter” på Hanaholmen som ordnades bland annat av MiM:s första projektkoordinator **Ilona Salonen**. Under Ilonas tid gav MiM också ut en bok, antologin *Inblickar i vardagen* som behandlar erfarenheter av funktionsnedsättning ur olika perspektiv.

Under de första verksamhetsåren jobbade man också för att stärka och stödja tvåspråkiga organisationer i att betjäna sina svenskspråkiga medlemmar på svenska.

På senare år flyttades tyngdpunkten till utbildningar i påverkansarbete. Projektet arrangerade utbildningar runt om i Svenskfinland, och bakgrunden till utbildningarna var de stora förändringarna som är på gång inom funktionshindersektorn i Finland. Bland annat sker för tillfället en omfattande omorganisering och reform av den finländska social-och hälsovården, och år 2016 ratificerade Finland FN-konventionen för personer med funktionsnedsättning.

Med detta som bakgrund var det viktigt att aktivera och informera medborgarsamhället och sporra funktionshinderföreningarna att inta en aktiv roll i uppföljningen. Ratificeringsfesten var en av de stora händelserna och den arrangerades i samarbete med de övriga medlemsförbunden. Inbjudna gästtalare var bland annat **Eva Biaudet**.

Under den här tiden (2016) jobbade **Johanna Sandberg** som projektledare och **Christian Bergman** som projektkoordinator. **Henrika Jakobsson** har också arbetat för MiM och varit mammaledig.

MiM ordnade seminarier inför kommunalvalet där man lyfte fram frågor som är viktiga för målgruppen. Vi bjöd in kommunalvalskandidater och utarbetade ett kommunalvalsprogram. Dessutom gav MiM ut en guide i bokform i påverkansarbete och ordnade en fotoutställning.

Självständighetsfesten som arrangerats sedan 2015 har varit ett lyckat samarbete med de övriga medlemsförbunden. Deltagarantalet i de olika tillställningarna har ökat från år till år och nätverket har förstärkts. Festen har koordinerats av MiM. Jag fick möjligheten att jobba under sista återstående delen av året och hann uppleva projektets styrka att förena människor.

Foton: Lars Kastilan

I december 2017 koordinerade MiM en lyckad SJÄLVSTÄNDIGHETSFEST på restaurang Kajsaniemi i Helsingfors. Konferencier CHRISTOFFER STRANDBERG guidade gästerna genom en kväll med god mat, Bollywooddans och levande musik av husbandet SLIM T&The FUNKY PABLOS. Festen ordnades i samarbete med SAMS och dess medlemsorganisationer.

Projektledare Christian Bergmans säger:

”Det jag kommer ta med mig, är alla glada och positiva människor vi mött och att det verkligen finns ett intresse ute i landet för att mötas upp och samtala, utbilda sig, nätverka och dricka kaffe kring de här viktiga frågorna! Det har varit oerhört roligt att få komma människor ute i landet nära och se att så många eldsjälar och entusiastiska deltagare velat vara med på våra träffar.”

Styrgruppsmedlemmarna har varit ett stort stöd och gett inspiration och idéer för projektets utveckling.

Ett gemensamt stort tack från projektpersonalen och en förhoppning om att vi ses igen i något annat sammanhang samt att framtida projekt kommer kunna dra nytta av den insamlade erfarenheten.

Muluken Cederborg

NOTERAT !

Foto: Andreas Björklund

Invånarna på boendet STJÄRNHEM har gjort en hustavla om Finland 100 år.

Finland 100 firades på STJÄRNHEM

Vi firade Finland 100 år på självständighetsdagen den 6 december 2017 med tårtor, köttbullar och hjortskav. Alla som bor på Aspa-boendet Stjärnhem i Esbo fick berätta vad de tycker om Finland i anknytning till Finlands 100-årsfirande.

FÖR EN DEL VAR DET CHIPS och gröna kulor. För andra var det potatismos och leverlådor. Många visste att de bor i Finland och kunde till och med räkna upp några av våra beslutsfattare och presidenter. Några tog upp den frihet vi har i Finland att själv få bestämma hur vi klär oss och till och med att man får gå med hål i byxorna. Men främst var vi glada och stolta för att få bo i Finland och på Stjärnhem. De som bor på Stjärnhem har i intervjuer berättat vad de tycker bäst om Finland, vilka platser de besökt och vad de vet om Finlands historia. Av detta gjordes en tavla med bilder som framkommit ur intervjun.

Bra saker med Finland enligt Stjärnhems invånare: Motorbåt, Cubus, maten, ballonger, franskisar, Noux, Finnair, Fazers gröna kulor, att vi är självständiga och att vi får vara precis hur vi vill. Finland är ett ställe där det finns mat, det är inget fattigt land. Vi blev självständiga 1917. Det är bra att vara finländare! Finlands huvudstad Helsingfors. Finland flagga. Volvo lastbilar. Att åka tåg. Taxi. Kompisarna. Att simma. Maten och kulturen. Vi har en bra statsminister. Borgå, för där är bra restauranger och att åka med Runeberg.

Se filmen på
https://www.youtube.com/watch?v=vM5nJF-GVAJM&feature=youtu.be

Andreas Björklund
boendeservicemedarbetare

MONICA
BJÖRKELL-RUHL

Sällsynta dagen

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.

Hur känns det när det inte finns någon specialist på ditt barns tillstånd? För mig kändes det i början som en ganska ensam plats. Det fanns ingen kurs eller strategi för att hantera det. Vi fick en diagnos men den hjälpte inte oss så mycket när den inte funnits förut och därmed inte fanns i någon bok, databas och diagnosen inte var "google-bar". Ingen specialist som kunde berätta för mig och barnets pappa hur vårt barn skulle vårdas och vad vårt barn skulle behöva för att få ett gott liv. Känslan av rädsla blev konstant för mig. Vad skulle hända med mitt barn? Skulle han överleva?

I början hoppades jag att mitt barn hade haft en känd diagnos. Jag ville kunna googla syndromet och hitta barn med exakt samma syndrom. Jag började frenetiskt leta och efter mycket forskande fanna jag andra med sällsynta diagnoser, t.o.m. ultrasällsynta sådana. Ultrasällsynta diagnoser eller mycket sällsynta diagnoser finns i alla diagnosgrupper. Ofta är personerna ensamma med sin diagnos och sjukdom - även bland de sällsynta. Jag märkte småningom att det finns andra i vår värld, i vårt land och t.o.m. i lilla Svenskfinland som har barn med sällsynta eller ultrasällsynta diagnoser. Jag fick lära mig om deras vardag, vård och rehabilitering och även sorg. Det allra viktigaste jag lärde mig och småningom kunde känna var att jag och vår familj inte är ensamma.

När en sjukdom, syndrom eller handikapp är okänt för de flesta läkare är det svårt att hitta rätt diagnos, expertvård och rehabilitering, granskningar och information. Snart är det dags för Sällsynta dagen, eller Rare Disease Day som den kallas på engelska. Så vitt jag vet, finns det ingen ultrasällsynt dag – ännu.

"Tiden är inne. Det är dags för sällsynta dagen.
Häng på. Visa att du är sällsynt.
Mer än 300 miljoner individer är sällsynta
med 6000 olika diagnoser.
Det sällsynta är inte ovanligt. Det finns sällsynta
i alla åldrar, färger, former och storlekar.
Det är dags för en sällsynt förändring.
Kom igen. Visa att du är sällsynt.
Vi ger oss aldrig. Det är dags för en förändring.
Låt oss aldrig ge upp.
Med din hjälp kan vi öka fokus på forskning.
Engagera dig i den växande rörelsen.
Visa att du är sällsynt.
Visa att du bryr dig.
Show your rare. Show you care".

Det är budskapet i den officiella videon som är gjord för Sällsynta Dagen, som firas den 28 februari 2018. Då uppmärksammas sällsynta diagnoser genom evenemang runtom i Finland och hela världen. I år är temat forskning. Syftet med dagen är att öka den allmänna medvetenheten om sällsynta diagnoser och hur det är att leva med en sådan diagnos.

Med önskan om en sällsynt bra dag till er läsare.

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

TANKESTÄLLAREN

THOMAS ROSENBERG

#metoo – även jag, min broder

Då den kända finska filmregissören och professorn Lauri Törhönen häromveckan hängdes ut av Yle, anklagad för att sexuellt ha trakasserat kvinnliga skådespelare och -studerande, insåg väl de flesta att dammen slutligen har brustit också i vårt land. Alltför länge har alltför många blivit sexuellt trakasserade, på ett eller annat sätt. Av sina arbetskamrater, av sina chefer, ja också av sina pojkvänner och äkta män.

De första fröna till kampanjen mot sexuella trakasserier sattes för några år sedan, men full fart fick den då den kända filmproducenten **Harvey Weinstein** i oktober 2017 hängdes ut i New York Times och The New Yorker, anklagad av ett stort antal kvinnor, många av dem kända skådespelare. Sympatiyttringarna under hashtaggen #metoo spred sig lavinartat – och resten är, som man brukar säga, historia. Uppropet fick snabbt tillämpningar på olika områden, och i olika länder, framför allt inom konst och kultur.

Att det blev filmprofilerna Harvey Weinstein och **Lauri Törhönen** som först naglades vid skampålen är ingen slump. Inte för att de varit större syndare än andra utan för att kvinnor inom filmbranschen är speciellt utsatta. Konkurrensen är stenhård, sexualiseringen är stark och den makt män i chefsposition har är lätt att missbruka. Men samma mekanismer finns överallt.

I vårt land brast dammen först på svenska, i form av #dammenbrister, igångsatt av kvinnor med anknytning till tidskriften Astra. Kampanjen fick snabbt över 6000 underskrifter, och mer än 800 kvinnors vittnesmål. Den följdes snabbt upp av motsvarande kampanjer på andra områden, såsom #bakomkulisserna (teatern) och #sanningenbefriar (kyrkan). Snabbt ute var också #övistoo, bland studerande vid Övningsskolan i Vasa.

Det finns mycket som talar för att dammen faktiskt har brustit, och att man lyckats förändra inte bara sättet att kommunicera kring sexuella trakasserier utan också det faktiska beteendet. För problemet har tveklöst varit stort, mycket stort. Snart sagt alla kvinnor har upplevt trakasserier i någon form, och varje man har anledning att se sig själv i spegeln. På riktigt, och inte bara som en klyscha. Det handlar om sekler av manlig sedvanerätt, inbäddad i maktstrukturer där kvinnan nästan utan undantag varit den underordnade.

Sexualiteten är en underbar, stimulerande och vacker kraft, men begär i kombination med makt är något som alltför lätt övergår i missbruk, utnyttjande och förnedring. Och det är för att orka stå upp och tillsammans säga nej som #metoo-kampanjen har varit nödvändig. Då hundratusentals kvinnor världen över får stöd av varandra, och reser sig upp och säger att det får räcka nu, och dessutom inte heller tvekar att namnge dem som

trakasserat dem – ja, då har nånting avgörande hänt, som får effekter långt framöver.

Men det är klart: då kvinnor världen över stiger upp och säger nej, och otaliga män i ledande position blir offentligt bespottade, sker det inte utan smärta, övertramp och mänskliga tragedier. Jag har ingen anledning att betvivla att en Weinstein varit en skitstövel, eller att vittnesmålen mot Törhönen är tillräckliga för att legitimera den behandling han utsatts för. Och det är ju också den pressetiska bedömning Yle har gjort.

Ändå blir man tvungen att rita också frågetecken i marginalen. I strikt juridisk mening ter sig Törhönens brott inte av den arten att de berättigar publicering av namnet, än mindre offentlig chavottering. Dessutom har ingen av de trakasserade kvinnorna mig veterligen åtalat honom, eller ens gjort en anmälan. Räcker det alltså med att man är ett stort svin, mot kvinnor i allmänhet och mot kvinnor man haft makt över i synnerhet, för att man ska bli uthängd?

Att Lauri Törhönen nu är den som offras, i egenskap av symbol för ett problem man inte kommer åt ifall man inte kan ge det ett ansikte, är uppenbart. Jag kan en aning motvilligt acceptera resonemanget, men vi ska nog vara uppmärksamma på hur det hela utvecklar sig. Vi vet från tidigare att moraliserande debatter kan spåra ut, och få obehagliga bieffekter. Jag tänker på pedofildebatten för snart 20 år sedan, som ledde till att också helt oskyldiga blev uthängda, och sedan inte hade en chans att rentvå sig. Och att debatten fick delvis groteska konsekvenser ifråga om mäns möjligheter att överhuvudtaget fysiskt närma sig både egna och andras barn, t.ex. inom dagvård och skola.

I skrivande stund har #metoo-diskussionen fått smått komiska konsekvenser inom konstvärlden. I New York har tusentals människor krävt att sexuellt dubiösa konstverk vid Metropolitan Art Museum ska plockas ner, och hos oss väcker Gallen-Kallelas kända Aino-triptyk på Ateneum liknande reaktioner. I det förra fallet handlar det bland annat om Balthus tavla ”Therese dreaming”, av en ung flicka sittande bredbent på en stol, med trosorna fullt synliga för den suktande betraktaren, medan den lättklädda och flyende Aino i Gallen-Kallelas version blir föremål för Väinämöinens lystna gubbhänder.

Att bägge konstmuseerna blankt vägrar ta ner konstverken är självfallet det riktiga. Alla tendenser att börja censurera konst för att den kantänka strider mot vår nutida uppfattning om vad som är korrekt är djupt oroande. Vi har redan många förskräckande exempel från vår historia, t.ex. nazisternas försök att rensa ut all ”dekadent” konst. Och dessutom har den politiska korrektheten redan firat triumfer, vi behöver bara tänka på allt från negerkyssar och lakritsstänger till Pippis negerkungar och Tintins förmenta kolonialism.

Den största risken med moraliserande överdrifter och övertramp av detta slag är att de får skrattarna på sin sida, och därmed tar udden av den nödvändiga förändring som #metoo har satt igång. Att kampanjen skulle ge upphov till en s.k. backlash, alltså ett bakslag och en motreaktion, är naturligt – för ingen hade väl inbillat sig att sekler av manliga maktstrukturer skulle falla ihop av sig själva, likt Sovjetkommunismen i slutet av 1980-talet?

Men jag vill faktiskt tro att det som nu sker är ett uttryck för en djupgående förändring, och att det inte finns någon väg tillbaka. Att vi äntligen slipper en vardag och ett samhälle där män i skydd av sin position och sin makt, av inrotade traditioner och kollegial tystnad, kan bete sig svinaktigt mot andra, framför allt kvinnor. Och dessutom tro att de aldrig blir fast, utsatta för kritik, eller utmätta sitt rättmätiga ansvar. #metoo – även jag, min broder.

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

”Konkurrensen är stenhård, sexualiseringen är stark och den makt män i chefsposition har är lätt att missbruka.

NIINA PASO är både stödperson och personlig assistent

I vårt samhälle finns många personer med olika funktionsnedsättningar som är beroende av stödåtgärder, både ekonomiska och praktiska för att få livet att gå runt.

TEXT & FOTO **CHRISTINA LÅNG**

Paso har en fördel i sin tvåspråkighet. Hon har vuxit upp på en finsk ort och fått sin socionomutbildning där. Svenska har hon lärt sig i praktiken, både inom omsorgen i Stockholm och Kårkulla i Helsingfors. Erfarenhet fick hon också på Rinnehemmet.

– Som personlig assistent cirka fyra dagar i veckan får jag vara med om varierande uppgifter. Jag är anlitad av en assistentfirma och arbetar med en kvinna som har en medfödd genetisk, kronisk sjukdom, som påverkar den fysiska förmågan. Nu är hon sjukpensionerad och har fått kämpa för att få en adekvat diagnos. Det dröjde så länge för att kunskapen saknades och förståelsen för hennes problem inte togs på allvar.

Kvinnan har fått kämpa för så mycket och där har Niina ibland fått vara med och tala om hur det är i verkligheten när hennes egen ork inte räcker till.

– Hon har nu fått olika hjälpmedel, till exempel en elektrisk rullstol som underlättar hennes vardag när lederna inte fungerar. Medan jag varit hos henne har hon också fått lyft, nackstöd och extra handtag, men det har varit en lång kamp.

– Hon måste också kämpa för att få personlig assistans. Nu har hon lyckligtvis fått flera timmar och vi är ett par tre assistenter som jobbar med henne. Tack vare det kan hon vara oftare ute och också ha någon hobby utanför sin bostad, berättar Niina Paso.

Varierande bemötande

Men ingenting kommer av sig själv. Den som är beroende av hjälp ska kunna kommunicera sina behov och orka stå på sig när det kan ta flera år att få ett positivt beslut. Niina Paso nämner till exempel problem med värk i kroppen, som ofta uppfattas som inbillning. Att inte bli betrodd gör en frustrerad. Bemötandet inom hälsovården och handikappservicen varierar mycket. Kommunen har nu beviljat servicesedlar och hon får själv bestämma vilken assistentfirma hon vill anlita. Arbetstiderna anpassas efter hennes behov och önskemål och firman gör arbetslistor och sköter allt administrativt arbete.

Som personlig assistent får och ger Niina mycket av sig själv. Hur orkar hon?

– Naturen är viktig, jag rör mig ofta där med att jogga eller promenera. Jag njuter av musik, den känns helande och framför allt är vila nödvändig efter en jobbig dag. Förståelsefulla vänner är guld värda och tron ger styrka, summerar Niina Paso.

Fritidssyssla

En av Niinas fritidssysselsättningar är att vara stödperson. Niina lärde känna Susie under de dryga tre år hon jobbade inom Kårkullas boendeservice. För Niina kändes det naturligt att fortsätta träffas som stödperson då personkemin fungerar bra.

– Jag får själv ut så mycket när vi är tillsammans en eller två gånger i månaden. Vi har roligt. Susie är oftast glad och spontan. Nu när vi var på Brages trettondagsfest var hon den första som berättade vad hon gjort när det frågades om julen. Vi njöt båda av allsången och såg gärna barnen dansa ringlekar. Tillsammans gör vi också vardagliga saker; vi gör utfärder och går på bio ibland. Besöket på Borgbacken när det var ljuskarneval minns jag speciellt bra. En gång bowlade vi och det gick riktigt bra. Ofta händer det roliga saker när vi går ut; till exempel träffar Susies vänner. Jag tror att det är viktigt för henne att vara mera ute bland andra människor.

Före våra träffar brukar jag fråga Susie vilka alternativ hon har och så gör vi det som känns bra för oss båda, berättar Niina. Niina Paso har fått sitt uppdrag som stödperson via Fyra Betydelsefulla Timmar, 4BT, och Susies hemkommun har beviljat ett visst antal timmar per månad.

SUSIE och NIINA trivs bra tillsammans.

GOTT KAMRATSTÖD
ger ork i vardagen

Det är fullsatt i Musikhusets café den vackra vårdag en orkester uppträder inför publik. Längst bort sitter vi sex mogna kvinnor vid ett bord och blir varken störda av solen eller musiken i bakgrunden. För oss är det viktigaste att få träffas och tala om våra speciella barn, de som har Downs syndrom (DS).

TEXT **CHRISTINA LÅNG**
FOTO **KEUKENHOF PRESS**

Vi är alla mammor till flera vuxna barn och vi har känt varandra länge via våra barn med DS. Den här våren 2017 har vi drabbats av stor sorg. En av våra trogna deltagare i diskussionsgruppen har gått bort och vi saknar henne. Tidigare har vi förlorat en annan mamma. En familj har nyligen förlorat sin dotter när hennes hjärta inte längre orkade arbeta trots syrgasapparaten hon haft till sin hjälp. Nu är det bara två av oss som har kvar våra specialbarn. Tidigare har två barn drabbats av demens när de var mitt i livet och en har lämnat oss för att också hennes hjärta slutade slå.

Vår grupp började med att vi bildade en diskussion på webben. Vi hann presentera oss och våra familjer men att diskutera på det sättet kändes ändå lite främmande. De som bodde i Vasaregionen ville träffas personligen och vi i huvudstadsområdet gjorde sedan detsamma. Kamratstödet har fungerat på ett suveränt och positivt sätt. De andra vet vad vi talar om och vilka känslor olika situationer väcker. Mellan träffarna kan vi ringa varandra när aktuella frågor uppstår. Tillsammans kan vi klara ut kluriga frågor. Vi har lärt oss att det hjälper att prata.

Förbättring

Under fem decennier har det hunnit ske en förbättring i villkoren för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Vi som då behöll våra barn hemma upplever att vi har banat väg för yngre generationer. Rätten till skolgång i medlet av 1980-talet har till exempel gett möjlighet till ett rikare liv för våra specialbarn när de integrerats i samhället.

I föräldragruppen är vi inte ensamma; vi kämpar tillsammans för ett bättre liv för våra annorlunda barn. Där har vi fått kraft av varandra när det varit kämpigt. Vi tycker ändå att det varit lärorikt och vi har alla känt äkta glädje när barnen utvecklats och blivit självständiga individer. Som en av oss uttryckte det: *det känns bra att vara behövd, det ger mening i livet*. Våra speciella barn är lite av en annan sort, de tänker ofta kort, men är underbart spontana och visar vad de känner. Vi vill inte vara utan den erfarenheten.

Bara över min döda kropp

För mig började egentligen kontakten med andra föräldrar på allvar hösten 1978. Jag var tjänstledig för att

Vi är alla olika men bildar ändå en bukett kring våra barn.

vår mellandotter med DS mot alla odds hade fått plats i en specialklass i Sibbo. Vi hade inte råd att misslyckas. Sigfridsskolan var en föregångare som senare också tog emot två andra elever med DS.

Den hösten blev jag erbjuden en veckolång kurs av Förbundet De Utvecklingsstördas Väl. Meningen var att vi skulle fungera som föräldrastöd i familjer med barn som hade någon funktionsnedsättning. En äldre bekant frågade mig om jag ville leda en grupp föräldrar som skulle fungera i medborgarinstitutets regi. Åldersmässigt kunde de varit mina föräldrar. Mammorna var hemma-arbetande och de hade inte låtit sina barn föras till en institution långt borta. En av dem sade att det skulle få hända *”bara över min döda kropp.”*

Efter en tids diskussioner hade vi planen klar: **kommunen måste få ett eget boende**. Vi bjöd in representanter från berörda nämnder och presenterade behoven på ett konkret sätt. En grupp med vuxna personer med olika funktionsnedsättningar fick vara med på socialnämndens möten och säga sina åsikter. Processen blev lång, men den lyckades. Det var fem lyckliga personer som kunde flytta in i det lilla hemlika Sagaboendet. Familjerna hade fått vara med i planeringen, det skapade en god vi-känsla. Det var en fin tid för dem som fick bo i ett riktigt hem nära sina familjer och ha kontakt med nära och kära. Besvikelsen blev sedan stor när kommunen, som man sade, inte längre hade råd att behålla det trivsamma hemmet.

Kamratstöd behövs!

Efter den förändringen påverkades också gruppen. Nu kom det in unga föräldrar med annorlunda livssituation och behov. De hade större krav som de vågade framföra på ett adekvat sätt. Till alla dessa föräldrar som jag fått lära känna genom hembesök eller varit med i olika grupper riktar jag ett stort tack. Ni har inspirerat mig att studera vidare, vara politiskt aktiv och framför allt bistått med skapandet av de böcker jag gett ut. Utan ert stöd skulle jag knappast ha vågat mig på den uppgiften.

Jag är övertygad om att kamratstöd ännu behövs när samhället igen förändras och klimatet blir kallare för personer med olika funktionsnedsättningar. Få kommuner ser anhöriga som den resurs de faktiskt är.

ANDNINGEN

har enorm betydelse för vår hälsa

Kroppen pratar med oss hela tiden. Men vi har slutat lyssna. ”Människan har en fantastisk förmåga att bita ihop och köra på lite till, och lite till. Men det funkar inte i längden”. Det säger psykofysiolog Anders Lönedal.

TEXT & FOTO **PERNILLA NYLUND**

Något är fundamentalt fel i sättet vi lever våra liv. Den psykiska ohälsan bland unga människor galopperar och många har tappat tron på sig själva redan i unga år.

Psykofysiolog **Anders Lönedal** från Sverige är oroad. I sitt jobb ser han hur illamåendet eskalerar och att till exempel stressproblematik går allt lägre ner i åldrarna.

– Om man har en stressreaktion på tre minuter behöver man återhämta sig i två dygn för att nå sitt normala tillstånd.

Men vi gör precis tvärtom, vi stressar i två dagar och tror att vi kan återhämta oss på tre minuter.

– Eftersom tiden för återhämtning är för kort fastnar många i ett stressbeteende som kroppen anpassar sig till. Vi föds med rätt andning, men när tempot i samhället ökar förstörs andningen. Vi är inte anpassade för alla intryck och ljud som finns runtomkring oss i samhället. Dessutom saknar vi förmågan att stänga av. Många tittar i en skärm på kvällen, precis innan de ska sova. Då tror hjärnan att det är dag och producerar inget melatonin, som vi behöver för att kunna sova gott. Sömnstörningar är extremt allvarligt och som vi får allt mer problem med, säger han.

Fel andningsbeteende

Anders Lönedal är specialist på kopplingen mellan andning och välmående.

Psykofysiolog ANDERS LÖNEDAL från Sverige är oroad över att vi inte lyssnar på våra kroppar tillräckligt.

– Andningen är så mycket mer än syre in och koldioxid ut. Medveten andning återställer lugnet i kroppen och gör att vi blir bättre på att fokusera. Fel koldioxidmängd i kroppen ger problem med syresättningen och följderna är bland annat trötthet, oro, ångest och muskelvärk. Sömnproblem, högt blodtryck och spända axlar är också symptom på låg koldioxidhalt.

Enligt Lönedal har åtta av tio skandinaver ett felaktigt andningsbeteende. De vanligaste felen är att andningen är för snabb och sker för högt upp i bröstkorgen. Han menar att vi behöver lära oss att andas igen. Just nu är det många som går omkring med ett bakvänt andningsbeteende.

Hur ska vi andas rätt?

Olika sätt att andas påverkar kroppen på olika sätt.

Vårt andningssystem är väldigt känsligt. Det störs lätt och av flera olika anledningar – olyckor, stress, att inte räcka till, brist på närhet, brist på näring är några exempel på vad som kan störa andningsmekanismen.

Kalla händer är ett annat tecken på att andningen är dysfunktionell.

När vi stressar hamnar vi omedelbart i ”kamp och flykt-andning”. Många fastnar i den andningen och hittar inte tillbaka själva. Trötthet, håglöshet och humörsvängningar är ofta konsekvenser av att ha fastnat i ett felaktigt andningsbeteende. Ett par djupa andetag kan då på några sekunder ge en underbar känsla av lättnad.

När det gäller andningen så ska vi vuxna ta efter barnen. Titta på hur ett spädbarn andas, magen putar ut vid varje inandning. Magmusklerna är avslappnade så att luften kan nå långt ner i lungorna och diafragman kan utvidgas nedåt precis så som det är tänkt.

Källa: *www.coolmind.se*

Texten har ingått i Psykosociala förbundets medlemstidning Respons 4/2017.

SARA TRÄFFAR

Sara Grönvall (till höger) träffar teaterpedagog Noona Leppänen som är Svenska teaterns publikarbetare.

FEM (5) FRÅGOR TILL NOONA LEPPÄNEN

Teaterpedagog och Svenska teaterns publikarbetare

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

– På bokmässan var det lite tal om att Svenska Teatern inte har någon information i lättläst format. Stämmer det?

– Det som vi har nu är våra taktila teaterväskor med många hjälpmedel som kan användas under teaterbesöken, till exempel hörselskydd och lättläst sammandrag om pjäsen. De lånas oftast av personer med koncentrationssvårigheter som t.ex. ADHD. De har svårt att sitta stilla och behöver ha kroppen i konstant rörelse för att kunna fokusera. Taktila hjälpmedel är liksom unika leksaker som är lika lugnande för sinnet som de är roliga att leka med. Väskorna kan lånas från teaterns biljettkassa, men boka gärna i förväg.

– Finns det alls någon på teatern som är ansvarig för tjänster för personer med speciella behov, t.ex. teckenspråk?

– Vi har nog haft föreställningar på teckenspråk, men också tolkningar. Skulle det behövas någon annan form av hjälp så får man kontakta mig direkt och så försöker jag ordna det. Men jag har också ganska ofta träffat människor som kanske ville komma upp på scenen och träffa skådespelare i förväg eller kanske pröva på kläderna, känna och titta hur de ser ut på scenen. Då ska man ringa mig så går det nu att ordna.

– Jag har varit inne på er webbsida. Kunde inte informationen där skrivas också för utvecklingsstörda personer?

– Det är en jättebra tanke. Vi borde absolut tänka på det så att man på nätsidan kunde välja vill man ha en vanlig text eller en lättläst text. Tyvärr finns den möjligheten inte ännu.

– Går det att ordna att vi från SAMS kunde komma hit i grupp och se omkring oss?

– Det går nog. Vi kunde då titta lite runt i huset eller stanna efter föreställningen och prata med skådespelarna. Men om du vill intervjua dem ska du vara ute i ganska god tid.

– Ännu en sista fråga: Vad har ni för pjäser på teatern?

– Den första premiären vi hade på hösten går på AMOS och den heter TRO. Den handlar om krigstiden i Finland. Sen har vi LANDET som handlar om flera berättelser från hela Finland under 100 år av självständighet. Men den är inte så där traditionell gammaldags utan där finns mycket dans och musik med. Och sen har vi en monolog. Där finns alltså bara en person på scenen som talar. Pjäsen går under namnet "En man som heter Ove".

– Tack, Noona, för intervjun.

Taktil teaterväska med olika hjälpmedel.

NOTERAT !

Foto: Daniela Andersson

ROCKA SOCKORNA på internationella downs syndromdagen

Rocka sockorna för att hylla olikheter och slå ett slag för alla människors lika värde och rättigheter. Har ni några olika strumpor hemma? Ta på er en rutig och en skär eller olikfärgade randiga den 21 mars. Det enda vi behöver göra är att få på oss två olika sockor.

VARFÖR ROCKAR VI SOCKORNA just 21.3? Det gör vi för att Downs Syndrom innebär att man har tre exemplar av kromosom 21. Initiativet kommer ursprungligen från USA. Med att rocka sockorna har vi en chans att på ett lekfullt sätt visa och stå upp för mångfald i samhället.

Stockholms Downförening tjuvstartar 18 mars med en Rocka Sockorna happening tillsammans med Solna Folkets hus. Där blir det mellodisco, karaoke, pyssel och sång. *(stockholm@svenskadownforeningen.se).*

Musiktävling

För första gången har Svenska Downföreningen i samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan arrangerat en musiktävling inom ramen för kampanjen Rocka Sockorna. Inbjudan gick till musiker och band i hela Sverige. Det var fritt fram att välja genre och sound för sin version. Vinnare blev **Max Ökvist** med motiveringen:

”Det vinnande bidraget framförs med en närvaro och energi som inte lämnar någon oberörd. En härlig kombination av sång, tecken och musik så att alla kan och vill hänga med och sjunga. Priset är att få spela in en professionell musikvideo."

Vinnaren uppträder på Rocka Sockorna-festen i Världskulturmuséet i Göteborg den 18 mars.

Samma dag delas UPP-priset ut. För att förändra attityderna till Downs Syndrom delar Svenska Downföreningen ut två priser varje år för att lyfta fram personer som bidrar till att förbättra möjligheterna för personer med DS. Att rocka sockorna – det vill säga att bära olika strumpor – har blivit en populär företeelse som hyllar olikheter!

Christina Lång

Citat vi gillar

”Vuxen är du när du är beredd att ta fullt ansvar för var du befinner dig i livet, och inte längre skyller på andra eller på omständigheter.

– Joe Westbrook, filosof –

NOTERAT !

DUV I Mellersta Nyland

Barn och familje-program VÅREN 2018

DUV i Mellersta Nyland har skoj program för unga personer och anhöriga/stödperson. Åldersgruppen är huvudsakligen 8-16 år! Vi ordnar träffar och har egna ledare på plats.

TA MED EGET MELLANMÅL, vi tar paus under programmet och äter tillsammans. Vid uteprogram, behöver du ha kläder enligt väder och något att sitta på (sittunderlag). Du kan ta med dig föräldrar och syskon också på våra program. **Alla** är välkomna!

KOM IHÅG att anmäla dig **senast en vecka före aktivitetet** med e-post till *duv@vingen.fi.* Skriv namn och ålder på alla som kommer med.

- **17.2. kl 10-13**: Musik och Danslekar med Ilkka och Malena. Plats: TIAN, Tavastvägen 10, Helsingfors.
- **17.3. kl 10-13**: Mat och bak med UngMartha. Plats: Kokvrån, Stora Robertsgatan 43, Helsingfors.
- **14.4. kl 10-13**: Jag och trafiken, vi lär oss trafikregler. Plats: Barnens Trafikstad, Auroraporten 2, Helsingfors.
- **12.5. kl 10-13**: Högt och lågt, klättra och utforska naturen. Plats: Klätterparken Korkee på Blåbärslandet, Blåbärslandsstigen 8, Helsingfors.

HAR DU VARIT PÅ BESÖK HOS OSS?

DUV i Mellersta Nyland har många aktiviteter. Våra Öppet Hus kvällar är öppna för alla, kom gärna på besök och träffa nya och gamla vänner!

ÖPPET HUS PORTEN:
onsdagar kl 18-20
Adress Esboporten 3, Esbo centrum.

ÖPPET HUS TIAN:
torsdagar kl 18-20
Adress: Tavastvägen 10, Helsingfors.

Du kan se mer om programmen på vår hemsida: *www.vingen.fi.*
OBS! Vi har STÄNGT på våra klubbar vecka 8 (Sportlov) och vecka 13 (Påsklov).
MER INFORMATION på föreningens webbsida *www.vingen.fi* och facebook.

SAMS-nytt

DET HAR SKETT FÖRÄNDRINGAR i SAMS, Samarbetsförbundet kring funktionshinder rf, både gällande personalen och ett av projekten. Projektet Minoriteter inom minoriteten (MIM) fick inte finansiering för en ny period och har nu avslutats. Projektet fungerade som en brobyggare mellan svenskspråkiga personer med olika funktionsnedsättningar i Finland och stödde organisationer som har svenskspråkiga medlemmar. Projektledare Christian Bergman och projektkoordinator Muluken Cederborg slutade sina jobb i SAMS 31.1. Inom stödpersonsverksamheten Fyra Betydelsefulla Timmar har Sonja Karnell tjänstledigt sedan årsskiftet och vikarieras av Karolina Sjöberg. Inom verksamheten Juridiskt ombud har Mikael Bomström tjänstledigt och vikarieras av Marica Nordman. Det juridiska ombudet Ulrika Krook har slutat på SAMS, och ska snart få en efterträdare. SAMS kommer högst antagligen att ansöka om finansiering för ett annat projekt i stället för MIM. Inom mars månad publiceras en enkät på *www.samsnet.fi* där du kan svara på frågor om hur bra Finland har klarat av att följa FN:s funktionshinderkonvention. Det går också att skriva ut enkäten och posta den.

Robin Lindberg/SAMS

SAMS personal-nytt

Jag heter **KAROLINA SJÖBERG** och jag kommer att vikariera Sonja Karnell under år 2018. Jag kommer alltså att fungera som stödpersonskoordinator i huvudstadsregionen. Jag är utbildad socionom, och har i mina tidigare arbeten jobbat mycket med människor med olika funktionsvariationer. Jag ser verkligen fram emot att få jobba inom stödpersonsverksamheten; det är ett viktigt uppdrag jag har fått och jag ser fram emot att få lära känna både gamla och nya ”4BTare”! Ni får väldigt gärna kontakta mig ifall ni vill veta mer om 4BT:s verksamhet, eller ifall ni har frågor kring verksamheten! Man får lättast tag i mig genom att skicka e-mail till *karolina.sjoberg@samsnet.fi,* eller genom att ringa/skicka sms till mitt telefonnummer 041 501 2531.

SISTA ORDET

LARS HEDMAN

Kunde Niinistö ha gjort mera?

En solig, men rätt så kylig dag i juni 2016 höll man en liten fest utanför Lilla Parlamentet i Helsingfors. Finland hade äntligen ratificerat FN:s konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning. På plats var representanter för olika organisationer och föreningar. De flesta festtalarna förundrade sig varför det tagit nästan 10 år för Finland att ratificera konventionen, som sista land i EU.

Republikens president, **Sauli Niinistö**, var inte med på festen, men han skickade sin hälsning. I den konstaterade presidenten att det tog rätt så länge för avtalet att träda i kraft i Finland. Han önskade att vi nu kan effektivt sköta verkställandet av avtalet.

Det är något som presidenter bör säga, speciellt som internationella avtal ligger inom presidentämbetets mandat. Man kan, om man vill, också tolka in en kritik mot att Finland låg bland de sista länder i världen som ratificerade avtalet.

Men vänta litet! Vem tror ni bar ett stort ansvar för att lagstiftningen i Finland skulle anpassas till FN-konventionen för 10 år sedan? Sauli Niinistö!

I december 2006 antog Förenta Nationernas generalförsamling konventionen. I den betonas att funktionsnedsättning är den del av mänsklighetens mångfald och att alla har rätt till fullständigt och faktiskt deltagande i samhället med lika möjligheter.

Konventionen är vacker läsning och innehåller egentligen inget som borde vålla problem för ett välfärdsland med fungerande socialt ansvar som Finland. Ändå fanns det en hake. Varför passade meningen ”respekt för inneboende värde och individuellt självbestämmande, frihet att göra egna val” så dåligt för Finland.

Jag vet av egen erfarenhet. Min bror Noffe hade en utvecklingsstörning. Han fick fram till sin död för ett drygt år sedan, aldrig uppleva ”självbestämmanderätt” och ”frihet att göra egna val”. Han fick inte ens delta i sin mammas present, ett litet ärtland på hennes gård, på hennes 90 års-dag. Han var under förmyndarskap och förmyndaren fick inte ”ge hans medel som gåva”. Det var fråga om ungefär 100 euro. Noffe ville vara med om ärtlandet, men han fick skriva ett kort i stället.

Lägger man till sådant som att han inte fick bankkoder för att identifiera sig med, inte kunde få ett mobiltelefonabonnemang och inte kunna ordna en fest med egna pengar på sitt boende, förstår man hur den finländska lagstiftningen, övervakat av nitiska magistrater, kränkte hans rättigheter att bestämma själv.

Tillbaka till presidenten. Vad hade han för ansvar i det här, han var ju inte president då konventionen antogs. När den nya riksdagen samlades på våren 2007 valde man röstmagneten Sauli Niinistö till talman. Som talman hade han en central roll i lagstiftningsarbetet. Trots att Samlingspartiet var i opposition kunde Niinistö ha reagerat på att de finländska lagarna inte synkroniserade med en FN-konvention om mänskliga rättigheter.

Men också andra kandidater i årets presidentval kunde ha påverkat. Matti Vanhanen var statsminister och Paavo Väyrynen utrikeshandelsminister. Merja Kyllönen och Tuula Haatainen satt i riksdagen. Haatainen var dessutom social- och hälsovårdsminister i den tidigare regeringen, då FN-konventionen godkändes.

Fem toppolitiker som vi såg i presidentvalet var då i nyckelställning. Och ändå tog det 10 år.

Lars Hedman
Är pensionerad journalist, viceordförande i Hörselförbundet och ordförande i Taltidningsföreningen. Han bloggar om funktionsnedsättning på *sevendays.fi/nollhinder.*

ND82

HÄNDELSEKALENDERN 2018

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

Mars

7.3. Start för kursen ”Dansa och måla dig fri” i Hangö för personer som har haft problem med missbruk och/eller psykisk ohälsa.
Mer info: www.kran.fi.

8-11.3. Kul för unga. Himos, Särkisaari läger- och kursgård. Unga 13-20-åringar med erfarenhet av psykisk ohälsa och/eller missbruk i familjen. Arr: Psykosociala förbundet. *www.fspc.fi*

14.3. Steg för Stegs träff på Folkakademin i Borgå kl. 16.30–17.45. Tema är påverkan och föreningsarbete. Vad är påverkan och hur gör man? Hur fungerar en förening? Efter träffen går Steg för Stegarna kl. 18 tillsammans på DUV i Östra Nylands årsmöte. Mer info och anmälning: *frank.lundgren@stegforsteg.fi*, 040 845 3368.

21.3. Internationella Downs syndrom-dagen.

21.3. Temkväll om bilder som stöd kl 16.30 i Glaskabinettet i Folkhälsankvarterets huvudbyggnad i Vasa. Siv-Britt Häggman från Folkhälsans center för kompletterande kommunikation och pedagogik föreläser. Som stödperson kan du främja en aktiv fritid och delaktighet för någon med funktionsnedsättning. För dig som är ny intresserad av att göra en frivillig insats, eller för dig som redan är stödperson men är intresserad av programmet eller att träffa andra likasinnade. Arr: SAMS stödpersonsverksamhet i samarbete med Folkhälsans datatek i Vasa **Anmälan** riktas till Irene Bäckman *irene.backman@samsnet.fi.* 050 431 8888.

24.3. Familjedag Ett eget hem i Ekenäs kl. 10–16. Vilka frågor är bra att beakta inför en förestående flytt? Vad finns det för möjligheter och hur har andra gjort? Kom med på vår familjedag och få information om boendefrågor! Erfarenhetstalare medverkar på träffen. Dagen är en fortsättning på en träff som ordnades på Lärkkulla i september 2017. Arr: FDUV i samarbete med Raseborgs stad och Kårkulla samkommun. **Mer info och anmälning senast 23.2:** *elina.sagne-ollikainen@fduv.fi*, 040 508 51 10.

26.3. Diskussionskväll om självbestämmande på Gallerian i Mariehamn kl. 18–20. Steg för Steg och DUV på Åland ordnar en diskussionskväll om självbestämmande. Träffens tema är påverkansarbete och aktivism. Vad betyder påverka? Hur gör man? Vi kommer också att diskutera om vi vill starta en egen Steg för Steg grupp på Åland. **Mer info och anmälning**: *frank.lundgren@stegforsteg.fi*, 040 845 33 68.

April

4-5.4. Svenskspråkiga drogförebyggande dagar i Folkhälsanhuset, Vasa. Föreläsningar samt workshops. Utbildningen riktar sig till dem som arbetar inom fritids- och undervisningssektorn, social- och hälsovårdssektorn, organisationer, församlingar, politiker och andra intresserade. **Bindande anmälan** på *www.nykter.fi* eller Annika Loo, 06 - 318 0900 eller *lory@nykter.fi.* Arr: Nykterhetsförbundet Hälsa och Trafik rf, Folkhälsans förbund rf, Österbottens kriscenter VALO och SFV.

5-8.4. Det är lugnt – må bra kurs för unga på Ungdomscentra Villa Elba, Karleby. Unga i åldern 16-20 år med stressymptom och ångest som vill lära sig stresshantering och få stöd i återhämtningen. Att öka välbefinnande, förbättra självkännedom och självkänsla, metoder att känna igen och hantera stress och nervositet, kamratstöd. Kursen är avgiftsfri. Arr: Psykosociala förbundet. Mer info *www.fspc.fi* eller *camilla.roslund-nordling@fspc.fi*, 050-409 6640 *ann-charlott.rastas@fspc.fi*, 050-368 8891.

6-8.4. Familjehelg Vardagskraft på Suvituuli i Åbo. En helg med fokus på att hitta kraft i vardagen. Kom och träffa andra familjer i samma situation, utbyt erfarenheter och njut av god mat. Målgruppen är familjer som har barn i skoåldern. Förtur ges till familjer som inte deltagit i FDUV:s familjekurser tidigare. **Mer info och anmälning**: *elina.sagne-ollikainen@fduv.fi,* 040 508 51 10.

19-22.4. Kurs i personlig utveckling, Solvalla idrottsinstitut, Esbo. Vuxna personer med psykosociala svårigheter och psykisk ohälsa från hela Svenskfinland. Föreläsningar/gruppdiskussioner och övningar för att öka självinsikten. Aktivitet och vila. Kursen är avgiftsfri. Arr: Psykosociala förbundet. **Mer info** *www.fspc.fi* eller *camilla.roslund-nordling@fspc.fi*, 050-409 6640 *ann-charlott.rastas@fspc.fi*, 050-368 8891.

26.4. KRAN:s vårseminarium med beroendetema på G18 i Helsingfors kl. 13.
Mer info: *www.kran.fi*

Maj

Deadline för SOS Aktuellt, 2/2018. Måndagen den 14 maj. Utkommer vecka 22.

8.5. Vägen till ett eget hem och ett liv på egna villkor – seminarium om delaktighet och självbestämmande på Campus Åbo kl. 8.30–16. Hur kan vi professionella och anhöriga stödja personer med intellektuell funktionsnedsättning till största möjliga självständighet? Vad finns det för arbetssätt som möjliggör delaktighet? Talare: docent Ann-Christine Gullacksen, som utvecklat den så kallade delaktighetsmodellen, och utvecklingskonsult Rose Marie Hejdedal, båda från Sverige. Arr: FDUV och Kårkulla samkommun. Elektronisk anmälan senast 30.4 på *fduv.fi/kalender.* **Mer info**: *susanne.tuure@fduv.fi,* 040 060 0676.

11-13.5. Retreat för närstående till missbrukare på Snoan. **Mer info**: *www.kran.fi*
Anmälan: *mette.strauss@kran.fi*

14-19.5. Semesterstödsvecka Må bra semester på Päiväkumpu Spa, Karislojo. Målgrupp; personer med psykisk ohälsa, man kan även komma med sin partner. Sista ansökningsdag är 29.3. Är du i behov av vila, avkoppling eller rekreation så ansök då om semesterstöd för en semestervecka på Päiväkumpu. Semestern beviljas för 5 dygn och innefattar kost, logi och program på svenska. Psykosociala förbundet finns på plats med info och stöd. En egenandel 25 €/person/dygn beroende på den sökandes ekonomiska och sociala situation. Ansökan via *www.semester.fi* eller Svenska semesterförbundet. **Mer info:** Susanna Stenman, tfn 050 304 7642, Svenska semesterförbundet.

Juni

4-8.6. Anpassningskurs i skärgården. Skärgårdsskolan, Houtskär, Åbolands skärgård. Vuxna personer med psykosociala funktionshinder från hela Svenskfinland. Psykiskt välmående genom olika gruppaktiviteter i gemenskap med andra. Föreläsning och gruppdiskussioner om psykisk hälsa och återhämtning. Få insikt om sin egen kapacitet. Friluftsliv med skärgårdsaktiviteter. Kamratstöd. Kursen är avgiftsfri. Arr: Psykosociala förbundet. **Mer info** *www.fspc.fi* eller *camilla.roslund-nordling@fspc.fi*, 050-409 6640 *ann-charlott.rastas@fspc.fi*, 050-368 8891.

5-6.6. SAMS sommardagar i Tammerfors, håll utkik på *www.samsnet.fi* för mer info under våren.

Augusti

Deadline för SOS Aktuellt, 3/2018. Måndagen den 20 augusti. Utkommer vecka 36.

6.8-11.8. Må bra-vecka för f.d. missbrukare på Labbnäs semesterhem på Kimitoön. Sista ansökningsdag 17.6. **Mer info**: *www.kran.fi*

September

20-23.9. Motion och välmående. Solvalla idrottsinstitut, Esbo. Vuxna personer med erfarenheter av psykisk ohälsa. Arr: Psykosociala förbundet. *www.fspc.fi*

Oktober

5-7.10 Retreat för närstående till missbrukare på Snoan. Mer info: *www.kran.fi.*
Anmälan: *mette.strauss@kran.fi*

4-7.10. Anpassningskurs, depressionsskolan, Ruissalo Spa, Åbo. Målgrupp; Vuxna personer som upplever sig deppade, depression. *www.fspc.fi*

Vill du lägga in material på händelsekalendern? Sänd till *redaktion@sosaktuellt.fi*
Deadline för SOS Aktuellt 2/2018 är måndagen den 14 maj. Utkommer vecka 22.