JUL 2018

SOS Aktuellt

EN TIDNING FÖR OSS ALLA MED FUNKTIONSVARIATIONER

Husbandet
ger järnet året runt!

Åländska HUSBANDET, som startade redan 1970, är föregångare för musikgrupper för personer med funktionsnedsättningar.

SIDAN 13

Foto: Helena Forsgård

EXTRA MYCKET JULLÄSNING!

ANDNINGSFÖRLAMADE oroade över ny lag | SKAM | En KÄRLEKSHISTORIA
Kanta och socialvården | FOSTERDIAGNOSTIK | Vi delaktiga | KORSNÄS apotek

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
Pernilla Nylund, Lisbeth Hemgård, Pär Jonasson, Daniel Saarinen, Lena Wenman, Elias Vartio, Agneta Sjöblom, Muluken Cederborg, Mathias Krook, Monica Björkell-Ruhl, Henrika Mercadante, Helena Forsgård, Thomas Rosenberg, Susanne Broman, Christina Lång

REDAKTIONSRÅD
Anna Caldén, ordförande, FSH | Ulf Gustafsson, verksamhetsledare, FSH
Karl-Mikael Grimm, styrelsemedlem, FSH | 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 2019
Nr 1: måndag den 21 januari. Utkommer vecka 7.
Årets övriga deadlines meddelas i januari.

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

”Har du inte tid eller engagemang för ett uppdrag så säg vackert nej.

Motsättningar och engagemang

Det är fascinerande hur livet är fullt av motsättningar. Och hur man förändras över tid.

Förr ville man alltid ut på baren för att träffa nya mänskor. Då barnen var nyfödda ville jag inte träffa några nya mänskor alls. Nu har man inte ens tid att fundera på att träffa nya mänskor än mindre var man skulle göra det ifall tiden eller orken fanns. Visst träffar man ju folk via jobbet och seminarier. Det naturliga för oss med barn i skolåldern är att träffa nya bekantskaper via skola, aktiviteter och föreningsliv. Om man är en föreningsmänska. Studieförbundets verksamhetsledare **Mari Pennanen** skrev en träffande krönika i HBL (13.11) om hur folk är ovilliga att ställa upp som sekreterare och ordförande i föreningar.

Jag är tydligen en föreningsmänska. Inte överdrivet mycket men så mycket som jag vet att jag har tid med så att jag kan sköta uppdraget väl. Det finns ju också de personer som samlar på förtroendeuppdrag som de sen inte har tid att sköta. Då lider ju både förening och styrelse. Har du inte tid eller engagemang för ett uppdrag så säg vackert nej. Det är inte roligt att som ordförande alltid se samma person vara borta från styrelsemöten.

Jag har varit med i allt från elevkårer och föräldraföreningar till fackförbundsutskott och yrkesinriktade föreningar. Både som sekreterare, ordförande och ”vanlig” styrelsemedlem. För tillfället är jag ordförande i vår lokala Hem och skola-förening. En angenäm uppgift eftersom det är för en god sak. Det är viktigt för mig att vara involverad, engagerad och närvarande där mina barn spenderar sina dagar. För mig räcker i det här fallet inte att enbart ge en slant för att slippa binda sig. Barnen måste ju gå i skolan så då kan jag lika bra hjälpa till att sätta guldkant på skolgången så gott som föreningen kan. Det är viktigt att kunna påverka och det kan man speciellt bra via föreningar. Men mången väljer att betala sig fria från långvariga styrelseuppdrag. Och bra så, alla bäckar små och så vidare.

Här kommer vi tillbaka till motsättningarna. De som kan påverka vill eller orkar inte, medan de som vill påverka inte får eller kan. Inte ens knappt får bestämma var och hur man själv vill bo. Jag tänker förstås på vår funktionshindersektor där mången kämpar med självbestämmanderätter, rätt till eget liv och rätten att få grunda en förening. Visste ni det att i Finland får personer med utvecklingsstörning inte bilda en förening? Bland annat Åländska Husbandet vill häva detta förbud (se reportage på sidan 12). Det måste ju finnas ett sätt att kringgå eller skriva om detta förbud. Alternativ. Jag gillar alternativ. Allt brukar gå att ordna på ett eller annat sätt.

Ha en fridfull jul och ett gott nytt år!

Önskar
Daniela

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

Daniela Andersson
är chefredaktör och allt möjligt annat.

INNEHÅLL

JUL 2018

26-29

2-3
VEM GÖR VAD?
CHEFREDAKTÖRENS ORD

5
LEDAREN
Lisbeth Hemgård

6
MEDARBETARE

7-9
ANDNINGSFÖRLAMADE
ser både bra och dåligt med förslag till ny lag
Agneta Sjöblom

10-11
JURISTEN HAR ORDET

12
NOTERAT

13-17
Musikglädjen frodas i föregångaren
HUSBANDET
Helena Forsgård

18-19
Låt inte SKAMMEN styra ditt liv
Pernilla Nylund

20-21
DANIELS HÖRNA
Daniel Saarinen

22-25
Det har krävt en LEIJONMAMMAS krafter
– om kampen för Kim och hans rättigheter
Thomas Rosenberg

26-29
VÅGA diskutera FOSTERDIAGNOSTIK
Henrika Mercadante

30-31
ME OSALLISET – VI DELAKTIGA
– begränsas varken av språk,
diagnos eller hemkommun
Christina Lång

32-34
En liten lägenhet i Gullkronan
är GUN-MAJS nya hem
Christina Lång

35-37
SOCIALVÅRDEN tas med i Kanta-tjänsten
Muluken Cederborg

38-40
KORSNÄS APOTEK
vet hur man betjänar personer
med funktionsnedsättning
Mathias Krook

41-43
En KÄRLEKSHISTORIA
Pär Jonasson

44-45
Funktionsrättsarbetet på ÅLAND
Susanne Broman

46-47
Årets FAKTURA
SISTA ORDET
Monica Björkell-Ruhl

48
HÄNDELSEKALENDERN

Foto: Sofia Jernström

LISBETH HEMGÅRD

”Funktionshinderservicelagen är en speciallag.

Ny funktionshinderlag främjar likabehandling

I september gav regeringen en proposition till riksdagen om lagen om funktionshinderservice. De nuvarande speciallagarna, handikappservicelagen och specialomsorgslagen, ska äntligen slås samman till en ny lag. Funktionshinderorganisationerna har väntat på detta i över 20 år. För FDUV har det varit viktigt att samma lag gäller alla funktionshindergrupper. Det främjar likabehandling.

Syftet med den nya lagen är att personer med funktionsnedsättning ska få tillräcklig service av god kvalitet enligt individuella behov. En viktig förnyelse är att man inte utgår från diagnos utan det är behovet av stöd som är den centrala utgångspunkten. Man har värnat om att också erbjuda tjänster till grupper som tidigare inte fått tjänster via handikappservicelagen eller specialomsorgslagen. Det kan handla om personer inom autismspektrum eller annan neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.

Funktionshinderservicelagen är en speciallag; service ska i första hand tryggas via socialvårdslagen eller någon annan lag. Om dessa lagar inte kan trygga tillräcklig service träder funktionshinderservicelagen in.

Målet med den nya lagen är att bevara nuvarande rättigheter såsom rätten till stöd för boendet, personlig assistans och tjänster som stöder rörligheten. Träning och stöd introduceras i lagförslaget som en ny form av service. Det är ett flexibelt stöd där man kan få hjälp med att träna sociala färdigheter och kommunikation eller till exempel flyttningsförberedelse. Helt ny är ju inte servicen, via specialomsorgslagen har denna typ av stöd varit möjlig redan tidigare, men nu finns det tydligare uttalat som en stödform och berör alla funktionshindergrupper.

I dagverksamheten lyfter man upp att också de som har stora stödbehov ska få dagverksamhet utanför sitt eget hem. Man poängterar att arbete och sysselsättning ska ge en naturlig dags- och veckorytm.

FDUV understöder lagförslaget som vi uppfattar som modernt. Vi anser ändå att det fortfarande finns behov av några justeringar.

Enligt förslaget är en förutsättning för personlig assistans att personen med funktionsnedsättning har resurser att definiera den personliga assistansens innehåll. Flera funktionshinderorganisationer har framfört att detta resurskrav borde slopas eftersom det utesluter många personer med intellektuell funktionsnedsättning. Alla personer med funktionsnedsättning ska ha rätt till personlig assistans på lika grunder, även de som behöver mycket hjälp och stöd för att uttrycka den egna viljan.

En annan brist i lagförslaget är att man inte lyft upp *stöd i att fatta beslut* som en tjänst i lagstiftningen. Förfaringssättet finns beskrivet under paragrafen träning och stöd men inte tillräckligt tydligt. Stöd i att fatta beslut borde garanteras som en tjänst till exempel då man ska definiera personliga assistansens innehåll.

Efter vård- och landskapsreformen är det tänkt att landskapen ska ansvara för ordnandet av social- och hälsovårdstjänster, inklusive den särskilda servicen för personer med funktionsnedsättning. Det är meningen att den nya funktionshinderservicelagen ska träda i kraft år 2021 samtidigt som vård- och landskapsreformen. Vi får verkligen hoppas att den nya lagen godkänns i riksdagen under den här regeringsperioden och inte blir överkörd av de andra reformerna.

Lisbeth Hemgård
är verksamhetsledare för FDUV

HENRIKA MERCADANTE

MÖTEN OCH MÄNNISKOR är min drivkraft och min glädje i livet. Varje diskussion sår ett frö till eftertanke och öppnar för förändring – av samhället och av mig själv.

Respekt, intresse och omtanke behövs för ett lyckat möte. Vad det betyder i praktiken var min stora utmaning då jag för två år sedan började jobba med FDUV:s projekt *Mer än ord.* Vad är respekt och omtanke under ett möte där en läkare ska säga det du aldrig skulle vilja höra ”Ditt barn har en funktionsnedsättning”? Svar har vi samlat på *www.meranord.fi*

Förutom att så frön till förståelse älskar jag att så i min trädgård, att bjuda in till fest och njuta av mat kryddad med skratt och diskussioner. I ett tjugotal år förmedlade jag berättelser som journalist i Italien och Finland. Insikter i påverkansarbete fick jag som informatör på Natur och Miljö. På FDUV öppnade sig en ny värld för mig – en värld av sårbarhet men framför allt av styrka där alla jobbar för förändring, respekt och mänskliga rättigheter.

! *Läs Henrikas artikel om Fosterdiagnostik på sidan 26!*

SUSANNE BROMAN

SEDAN 2009 ARBETAR JAG som verksamhetsledare vid Ålands handikappförbund. Ett jobb som jag trivs väldigt bra med.

Att värna om allas lika möjligheter i samhället är något som alltid har legat mig varmt om hjärtat. I min nuvarande roll har jag möjlighet att fokusera på just detta. Visst ingår frustration över de orättvisor och dåliga attityder som finns i samhället, men arbetet känns för det mesta positivt och otroligt givande. Det går ju faktiskt att se att vår verksamhet leder till en bättre tillvaro för människor!

Jag brinner för mitt jobb och som motvikt prioriterar jag att umgås med min familj på fritiden. Vi reser gärna några gånger per år och eftersom vi bor ”mitt i naturen” så vi tillbringar mycket tid både på sjön och i skog och mark. När tiden finns tycker jag också mycket om att läsa böcker. Extra mycket nu när kylan och mörkret smyger sig på.

! *Läs Susannes hälsning från Åland på sidan 44!*

ANDNINGSFÖRLAMADE

ser både bra och dåligt med förslag till ny lag

Enligt förslaget till ny klientavgiftslagstiftning skulle specialbestämmelserna som gäller patienter med andningsförlamning slopas. Det väcker viss oro bland berörda.

TEXT **AGNETA SJÖBLOM** FOTO **NILS-ERIK EKBLOM**

OLOF EKBLOM bor i en radhuslägenhet i Vanda tillsammans med sin fru. Familjens barn är vid det här laget vuxna och har flyttat ut. Olof har haft andningsapparat sedan 1996. Sedan två år tillbaka är han ständigt beroende av den och har den kopplad via en kanyl i halsen.

– Jag har andningsförlamningsstatus vilket innebär att jag är inskriven på sjukhus fastän jag bor hemma. Det innebär också att jag har en vårdare som mer eller mindre är ständigt närvarade, säger han.

I framtiden ska andningsförlamningspatienternas specialstatus slopas. Servicen ska i stället börja ges enligt den nya funktionshinderlagen.

Det ökade delaktigheten och likvärdigheten som reformen är avsedd att föra med sig välkomnas av Olof Ekblom. Samtidigt finns det en massa öppna frågor. Andningsförlamningspatienterna som klientgrupp är heller inte tillräckligt känd.

– Vi är trots allt inte är så många till antalet, säger han.

Patienterna med andningsförlamningsstatus beräknas i dag vara omkring 130 till antalet i Finland.

Egentid på eget ansvar

Då Olof Ekblom blev beroende av sin andningsapparat skrev han under ett avtal som stipulerar och styr hans tillvaro som andningsförlamningspatient.

– Avtalet är förstås inget jag ångrar men samtidigt binder det mig oerhört. Det är inte alla gånger så roligt att ständigt ha en utomstående person hemma hos sig även om största delen av dem är fina hjälpare.

Vården är på sjukvårdsdistriktets ansvar men sköts via konkurrensutsättning av ett företag.

Genom ett hemskrivningsavtal kan han ibland på eget ansvar tillbringa tid utan att ha en vårdare närvarande. Vid familjehögtider kan äldsta sonen, som har vårdutbildning, hoppa in.

Utöver vårdteamet har Olof några timmar per månad tillgång till en personlig assistent som hjälper till med privata ärenden.

– De ärendena kan jag inte ha någon av vårdarna att uträtta. Assistenten räknas därför som en tilläggsperson.

Hur den personliga hjälpen ska ordnas i framtiden är en central fråga. I lagförslagets kalkyler utgår man ifrån att teamet med anställda går mot en mer assistentbetonad

... fortsätter på följande sida...

FAKTA

RÖTTER FRÅN FEMTIOTALET

Begreppet **ANDNINGSFÖRLAMNING** och den anknytande lagstiftningen härstammar från 1950-talets polioepidemi.

Med andningsförlamning syftas på situationer där patientens andning på ett bestående sätt är helt eller nästan helt beroende av respirator-behandling, och vården kräver hjälp av en annan person.

Största delen av patienterna med andnings-förlamning är nuförtiden i hemvård även om de fortfarande är skrivna på sjukhuset. För vården bildas i regel ett vårdteam bestående av fyra till fem personer.

Källa: Regeringens proposition RP 159/2018 rd

Vandabon OLOF EKBLOM är en av omkring 130 finländare med andningsförlamningsstatus.
– Visst är man lite orolig när man inte vet vad som ska hända, säger han angående det pågående lagstiftningsarbetet.

... fortsättning från sidan 7.

modell med personliga assistenter kapabla att utföra åtgärder som går att jämföra med så kallad egenvård.

Projekt stöder och hjälper

Intressebevakning är något som upptar mycket av Olof Ekbloms tid. Han sitter med i handikapprådet i Vanda och i arbetsgruppen som ur tillgänglighetssynvinkel tar ställning till stadens olika byggprojekt. Han är också styrelsemedlem i FSH samt i Respiratorpatienter rf.

Hurdan är stämningen bland medlemmarna?

– Visst är man lite orolig när man inte riktigt vet vad som ska hända. Att vi fick **Ilka Haarni** till vår hjälp är en bra sak.

Ilka Haarni är koordinator för projektet Täysin palkein som startade i våras och ska trygga övergången till det nya systemet.

Till saker som bör ses till hör bland annat att tjänsterna kan fortsätta utan avbrott, att ansvarsfördelningen är tydlig och att det finns tillgång till vikarier.

– När det gäller den här patientgruppen kan redan minuter vara livsavgörande. Nya aktörer som kommer med i bilden känner nödvändigtvis inte till alla risker eller förstår hur allvarliga saker det är fråga om, säger Ilka Haarni.

För patienterna uppstår en ny situation då de själva ska söka om tjänster och bevaka sina rättigheter.

– Det kommer att bli mycket nytt att lära sig men också att medföra mera frihet och påverkningsmöjligheter, vilket är välkommet. Ibland har man fått höra historier om onödigt förmynderi och situationer där självbestämmanderätten inte alltid respekterats på bästa sätt. Att det som ur patientsäkerhetssynvinkel anses tillåtet inte alltid är i enlighet med vad som kan anses vara normalt vardagsliv har kunnat medföra utmaningar, säger hon.

Slopad ersättning

Ersättning för uteblivet uppehälle, som nu utbetalas av sjukhusen åt de andningsförlamningspatienter som vårdas hemma, hör till saker som enligt förslaget faller bort.

– Det är en ersättning som andra grupper av funktionshindrade inte har och som i samband med reformen är planerad att avskaffas stegvis. Det kommer att innebära ett bortfall i inkomsterna vilket man givetvis inte är glad över, säger Ilka Haarni.

Från föreningens sida har man lyft fram behovet av en kostnadsersättning för de utgifter som uppstår då man konstant är omgiven av ett team med anställda. Att ständigt ha en utomstående person närvarande i hemmet medför bland annat krav på bostadsstorlek, ökar slitaget samt förbrukningen av förnödenheter såsom el och vatten.

Längre övergångstid önskas

När den nya lagstiftningen träder i kraft beror på hur social- och hälsovårdsreformen framskrider. Enligt förslaget skulle andningsförlamningspatienternas reform ha en övergångstid på två år.

– Både från Respiratorpatienter rf:s och universitetssjukhusens sida har man föreslagit att övergångstiden skulle förlängas till fyra år och att övergången piloterades. Hälsovårds-reformen är omfattande och det är mycket som ändrar. Andningsförlamningspatienternas särställning får inte avskaffas innan man kan garantera att allting fungerar som det ska, säger Ilka Haarni.

Att ta ut bekymmer i förväg tycker hon är onödigt.

– Alla inblandade parter gör sitt bästa för att allting ska löpa så smidigt som möjligt. Ingen kommer att falla emellan. Det kan också hända att förändringen skjuts långt in i framtiden. Vi väntar alla med spänning på hur det går med tidtabellen för reformen.

Foto: Sofia Jernström

§ JURISTEN HAR ORDET | Elias Vartio

Upphandlingar som rör och berör

I början av juli trädde nya transportservicelagen i kraft i sin helhet. Det betydde också nya regler för taxiverksamheten. Lagstiftningen strävade efter att minska regleringen. Plikten att dejourera försvann från lagen och taxitillstånden skulle hädanefter beviljas nationellt och inte till någon bestämd ort.

I SAMBAND MED REFORMEN konkurrensutsatte Folkpensionsanstalten (FPA) den färdtjänst som beviljas enligt sjukförsäkringslagen, det vill säga taxiresor i samband med sjukvård och rehabilitering. FPA:s färdtjänster och tillgång till taxiresor har varit på tapeten sedan dess eftersom utmaningar har förekommit. Det här är förståeligt, eftersom personer i behov av skjuts kan bli väldigt sårbara i situationen. Utan taxi kommer man inte överhuvudtaget fram.

En nödvändig upphandling?

Ur FPA:s synvinkel var upphandlingen antagligen nödvändig. Att inte agera i den nu oreglerade marknaden kunde ha lett till huvudlösa priser utan tak. Eftersom den nya transportservicelagen inte längre krävde dejourering på förhand bestämda orter, var det i allas intresse att någon tog helhetsansvar för att garantera tillgången till taxi. Det här resulterade i att dejoureringen centraliserades till regionala telefoncentraler. Enligt en enkätstudie som utförts av Invalidförbundet har utmaningar förekommit: klienterna har vid flera tillfällen fått vänta länge för att komma fram om taxin ens har kommit; telefonköerna till bokningscentralerna har tidvis varit långa; det har funnits brister i bilarna och/eller i chaufförernas kunskaper. Livet efter upphandlingen har inte varit en solskenshistoria!

Resursbrist, trösklar och oattraktiva villkor

Vad beror problemen på fältet på då? Dels verkar det som det allokerats för lite resurser till telefoncentralerna. Också taxibilar har varit helt enkelt för få till antalet. Till exempel i Satakunta fanns det tidigare över 300 chaufförer som körde FPA-skjutsar, men efter upphandlingen sjönk antalet till dryga 60. Det här leder naturligtvis till att servicen inte fungerar då bilarna inte räcker till. Men varför finns det så få chaufförer då? Jo, det här har att göra med villkoren som chaufförerna ska ställa upp på. För det första kräver FPA-körningar en grundinvestering på en särskild taximetare som kostar flera tusen euro. För det anda kan villkoren kan i princip dikteras av taxicentralen som vunnit den regionala upphandlingen. I praktiken har det här betytt att på vissa ställen har ersättningarna har blivit alltför oattraktiva och olönsamma. För det tredje kan också andra krav vara oskäliga – så som dejourering flera dygn i streck – något som borde beaktas som en säkerhetsrisk för både kunden och chauffören. Med andra ord finns det mycket som gör det mindre intressant eller rent av omöjligt att ställa upp som chaufför eller företagare för att köra FPA-skjutsar. Det här leder till ett minskat utbud av chaufförer, vilket leder till att FPA:s taxiresor inte fungerar som de ska. FPA verkar ändå ha tagit kritiken på allvar, eftersom den nu inom kort kommer att upphandla på nytt färdtjänsterna i Nyland. SAMS har förespråkat mindre administrativa enheter för att möjliggöra upphandlingen för flera aktörer, men framför allt med tanke på att bilarna då hoppeligen finns närmare till hands.

Individuella och samhälleliga konsekvenser

Situationen är på många vis trist – vanliga medborgare får lida. Men det är ofta inte endast färdtjänsten som blir oanvänd, utan viktiga tider till exempelvis rehabilitering eller besök till speciallärare kan bli – och enligt våra uppgifter redan vid många tillfällen – oanvända. För kunden betyder det här att hon eller han i värsta fall får kanske vänta ett halvt år till innan en ny tid hittas. Det här kan naturligtvis avspegla sig negativt både behandlingen, hälsan och rehabiliteringen. För serviceproducenten – oberoende om det är en offentlig eller privat aktör – så kan det här innebära viss tomgång i systemet och även ekonomiska förluster till viss mån. Taxibolaget ersätter visserligen vissa merkostnader men skada för en oanvänd nödvändig behandling kan inte ersättas. I det här sammanhanget tröstar det då knappas varken medborgaren eller serviceproducenten att FPA fått ner sina taxikostnader med några procent. Med facit i hand verkar signalerna från fältet vara den att i de regioner där FPA-ersättningar liknar de gamla taxipriserna har servicen också varit mera lyckad. Däremot på områden där man hoppats på för stora inbesparingar – så som antagligen i Nyland – har notan blivit dyr.

En silverkant?

Det här är inte första och knappast sista gången då misslyckade upphandlingar på FPA drabbar tillgången till service. Exempelvis svenskspråkiga skrivtolkar var tidigare 26 till antalet, efter FPA:s tolktjänstupphandling har antalet tolkar sjunkit till fem. Om tjänsterna inte är tillgängliga kommer de inte heller att användas, trots att behov skulle finnas. Också en nyligen avslutad upphandling om krävande medicinsk rehabilitering för både barn och vuxna har kritiserats starkt. Största delen av fysioterapeuter som specialiserat på barnneurologi har fallit bort från FPA:s serviceproducenter efter upphandlingen. Utöver fysioterapeuterna själva har bland annat barnombudsmannen Tuomas Kurttila har framfört sin oro om hur barn med specialbehov beaktats i processen.

En silverkant i den här utvecklingen har varit eventuellt att det öppnat upp allmänhetens ögon för problemen som kan uppstå genom ogenomtänkta upphandlingar. Det verkar då handla om situationer där de verkliga behoven och förutsättningarna på fältet inte beaktats i tillräcklig mån. I bästa fall kan vi vara bättre på att ställa krav på kvalitet och verklig tillgänglighet av tjänsterna oberoende om det gäller tolktjänster, rehabilitering, skolskjutsar eller färdtjänster. Vi på SAMS arbetar tillsammans med andra aktörer för att möjliggöra bättre lösningar och mera tillgängliga tjänster. Om våra tjänster ska produceras av marknaderna, bör vi också se till dessa fungerar på ett sätt där verklig valfrihet blir möjligt.

Elias Vartio
Juridiskt ombud

Verksamheten Juridiskt ombud SAMS
– Samarbetsförbundet kring funktionshinder rf

NOTERAT !

DUV-Nytt

Hälsningar från DUV Vingen!

Föreningen DUV i Mellersta Nyland, ”DUV Vingen”, har flyttat sin fritidsaktivitet Öppet hus till en ny adress i Esbo – Ankarvägen 5 i Esboviken. Vi kallar lokalen för ”ANKARET”.

Där är större ytor och bättre plats för deltagare att göra olika saker. Det blir fler aktiviteter i Esbo framöver, vi hoppas fler medlemmar får möjlighet besöka Ankaret. Du kan fritt komma in på onsdagskvällar, klockan 18-20, då det är Öppet-hus kväll där.

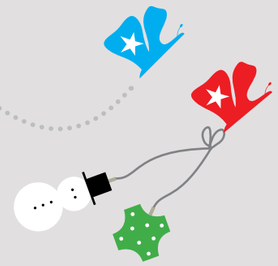
DUV Vingen har startat ny aktivitet i Esbo – en KONSTKLUBB för personer med svåra funktionshinder. Konstklubben leds av **Johanna Wahlbeck** som är konstpedagog. Deltagarna har sin egen assistent /stödperson med sig på klubbkvällarna. Ledaren berättar och deltagarna får prova på olika konstformer tillsammans. Det finns plats ännu för ett par deltagare med assistent, ta kontakt om du vill prova på/komma med. Klubben kostar inget för medlemmar.

På TIAN, fritidslokalen/allaktivitetscentret/ i Helsingfors, har vi fritidsverksamhet för medlemmarna varje vardag. Det är aktiviteter för olika målgrupper och åldrar. Nytt för 2018 är att DUV Vingen har en SENIORGRUPP för personer över 60 års ålder, som träffas på måndagar kl 13.30-15.30. Där gör man olika saker tillsammans, går också ut på upptäcktsfärd i närområdet. Det kostar inget att delta i Seniorgruppen.

En annan aktivitet är ny på TIAN, FREDAGS-CHILL, som är för unga vuxna. Fredags-Chill träffas på fredagar kl 17.30-19.30 och är öppet att komma in för dig som vill träffas, kanske titta på film eller baka något tillsammans. Vi har besök av en kock som gör lite matlagning, och har Internet-tipskvällar. Mer om programmet kan du se på vår hemsida *www.vingen.fi.*

Hälsningar
Lena

Lena Wenman är verksamhetssamordnare i DUV Vingen/DUV i Mellersta Nyland r.f.
Epost: *lena.wenman@vingen.fi*



REPORTAGE

Medlemmarna i Husbandet gillar riviga låtar och det svänger bra när man drar igång en låt av bandet Creedence Clearwater Revival. I förgrunden SAMUEL ANDERSSON. I bakgrunden JAN MATTSSON, PHILIP PERANDER, PER-ERIK SÖDERLUND, LINA PELLAS och JEFFREY BLOMQVIST.

Musikglädjen frodas i föregångaren HUSBANDET

Tre medlemmar i Husbandet har hängt med sedan starten i början av 1970-talet. Flera favoritlåtar likaså. Om en av sångarna, Maria Sjöberg, får bestämma blir det helst Sailing av Rod Stewart. – Jag spelar tamburin också, om jag vill och när det passar, säger hon.

TEXT & FOTO **HELENA FORSGÅRD**

... fortsätter på sidan 15.

JAN ”Keegan” MATTSSON spelar trummor och sjunger. Han är en av tre som varit med från starten.

... fortsätter på sidan 17.

MARIA SJÖBERG sjunger och spelar tamburin när andan faller på. ULRIKA SUND sjunger och spelar på en tvättbräda.

... fortsättning från sidan 13.

En låt om fotboll, skriven och komponerad av medlemmar i Husbandet, ljuder i korridoren i Ålands landsbygdscentrum där gruppen övar en gång i veckan.

– Vi skrev låten till en musiktävling i Finland för personer med utvecklingsstörning, berättar **Kaj Backas** som är verksamhetsledare för bandet. Men det gick inte bra. Vi blev diskade eftersom det visade sig att man skulle uppträda med covers, inte med en egen låt.

Energin är på topp i det lilla övningsrummet, ljudnivån rejäl och det svänger bra. När nästa låt annonseras är alla på direkt. Något intro behövs inte.

Bakom trummorna, numera eltrummor, sitter en klippa i bandet, **Jan ”Keegan” Mattsson** som varit med sedan Husbandet bildades, det vill säga minst 45 år. Han sjunger också.

– Hur många låtar jag kan? Ingen aning men många, säger han.

Blandad repertoar

Repertoaren är bred. Ett par välbekanta låtar av den svenska gruppen Sven-Ingvars rivs av. Sen följer några rocklåtar på engelska, Stilla natt och Blinka lilla stjärna. I den sistnämnda sjunger flera medlemmar varsin vers solo och till slut stämmer alla i.

– Vi har låtar så att vi gott och väl kan uppträda en timme vilket vi gör på Ålands omsorgsförbunds jullunch, säger Kaj Backas.

Gruppen har också en egen kamplåt – Var inte rädda. Den skrevs i bandets barndom när ett nytt boende för personer med utvecklingsstörning skulle byggas på en tomt i ett villaområde i Mariehamn. Men grannarna protesterade så ihärdigt att bygget flyttades till en annan plats.

– Var inte rädda. Vi är inte farliga alls. Vi ville bara bo där, lyder texten i sin helhet.

En ny medlem i bandet, **Lina Pellas**, vill absolut sjunga Abba-låten Mamma Mia, men den kan ingen ännu.

– Vi ska börja öva in den. Vi tar det stegvis, börjar kanske med refrängen och nynnar till. Det brukar ta kring ett halvt år att öva in en ny låt, säger Kaj Backas som själv spelar elgitarr.

Initiativtagare

Författaren **Leo Löthman** var en drivande kraft bakom starten av Husbandet. Han var föreståndare och speciallärare vid Backaskolan som fanns på Åland på 1970-talet, en egen skola för unga i skolåldern med utvecklingsstörning, och dessutom trummis i ett band.

– Det fanns ett stort intresse för musik bland skolans elever och vi trevade oss fram. Samlade ihop överblivna instrument och byggde om befintliga så att de skulle bli lättare att spela på, till exempel en kontrabas där man reglerar tonhöjden med en spak. Dessutom tillverkade vi olika rytminstrument tillsammans, säger han.

De flesta som spelade i bandet då var i nedre tonåren. I dag är medelåldern betydligt högre.

Före sin tid

Husbandet var något av en föregångare.

– Absolut. Det var nytt att ha en orkester för medlemmar med utvecklingsstörning och annorlunda att vi satsade mest på svängig musik.

... fortsätter på sidan 16.

HUSBANDET

PER-ERIK SÖDERLUND, som spelar gitarr, stortrivs i Husbandet, och missar inte en chans till ett eget solo. Han presenterar också bandet inför varje spelning för publik och passar då på att framföra ett önskemål om en förändring till dem som bestämmer – att upphäva förbudet, som råder i Finland, mot att personer med utvecklingsstörning inte får bilda en förening.

HARRY MÄKELÄ har spelat kontrabas i Husbandet sedan starten på 1970-talet.

... fortsättning från sidan 15.

Vi spelade mycket rock and roll.

Husbandet uppmärksammades även utanför Åland och blev inbjudet till olika evenemang.

– Bland annat till Färöarna och till en musikfestival i Danmark. Det var jätteroligt. Musik är ett eget språk som fungerar för alla. Det är helt fantastiskt att Husbandet finns kvar. Det är nästan bara Rolling Stones som funnits lika länge, säger Leo Löthman.

Bli kulturutövare

Kaj Backas skulle gärna se flera små Husband – grupper med tre-fyra medlemmar som övar på dagtid.

– Inom dagverksamheten erbjuds olika sysselsättningar. Varför kunde inte musik vara en av dem? Grupperna kunde åka runt och uppträda på exempelvis daghem och äldreboende till nytta och glädje för alla parter.

Han var för flera år sedan med och tränade in en musikal där 19 personer med utvecklingsstörning uppträdde. Alla fick specialskrivna roller som passade dem, tre kunde inte alls tala men de fick roller där tal var överflödigt. Musikalen hette ”De onormala normala” och handlade om ett samhälle där allt ställts på ända. Där var det ett syndrom att vara polis, läkare eller militär och sådana kunde inte bo tillsammans. Och vad skulle hända ifall de fick för sig att gifta sig?

– Vi övade i två år och framförde musikalen en gång. Vi blev inbjudna att komma till en festival i Australien och spela upp den men det var otänkbart med tanke på kostnaderna.

Detta sagt som ett exempel på att det går att åstadkomma mycket om man odlar rätt intresse hos varje enskild.

Ett stort steg

Kvällens övning avslutas med bland annat Hep Stars-hiten Cadillac och med dansbandslåten Leende guldbruna ögon, en av **Philip Peranders** favoritlåtar. Det var ett stort steg den gången han vågade sjunga för första gången i bandet.

Citat om nyåret

”En optimist stannar uppe till midnatt
för att invänta det nya året.
En pessimist stannar uppe
för att vara säker på att det
gamla året tar slut.”

– Bill Vaughn –

REPORTAGE

Låt INTE skammen styra DITT LIV

Celinda Byskata och Pia Alarto
är initiativtagare till kampanjen #fuckskam,
som vill uppmuntra just dig att fundera på
din egen relation till skam. Vad skäms du över?
Hur reagerar du då du känner skam?
Hur påverkar skammen ditt liv?

– Vi kan skämmas över saker vi gjort fel, men aldrig över vem vi är.

CELINDA BYSKATA och PIA ALARTO är initiativtagare till kampanjen #fuckskam, som vill uppmuntra dig att fundera på din egen relation till skam.

TEXT & FOTO **PERNILLA NYLUND**

Under ett SKAM-seminarium på Lappvikens källa fördjupar vi oss i ämnet skam ur många olika perspektiv. Vi får höra berättelser om skadlig skam, och vi får veta varför vi känner skam. Vad är det som händer i kroppen? Celinda Byskata och Pia Alarto berättar om sina upplevelser av skam och hur mycket skammen har styrt deras liv.

– Jag skämdes för att jag såg mig själv som en börda och för att jag blev mobbad, för att jag var mager och hade stripigt hår, för mina diagnoser, för att jag var sjuk i huvudet, och en massa annat, säger Celinda Byskata.

– Skammen har varit en central del av mitt liv väldigt länge och jag är verkligen jättebra på att skämmas!

Har mobbat sig själv i många år

Både Celinda Byskata och Pia Alarto är utbildade erfarenhetsexperter. Pia berättar om muren hon har skapat runt sig själv i många år.

– Muren är min övervikt som jag fortfarande jobbar med. Jag har alltid varit ganska stor och jag minns att även min mormor påpekade det för mig när jag var ung.

– I gymnasieåldern bestämde jag mig för att pojkvänner inte var någonting för mig, för jag tänkte ”jag är inte värd att bli älskad”. Jag har alltid haft många vänner och varit med om mycket, men jag har inte levt. Så när jag fyllde 30 hade jag en stor kris. Jag insåg att jag måste göra någonting och börja leva mer, så jag började utveckla mig själv på olika sätt och jag har alltid haft en drivkraft att vilja hjälpa andra. I samband med min utvecklingsprocess har jag insett hur mycket jag har mobbat mig själv under många år när jag har skämts för mig själv!

Skammens två ansikten

Det är ett väldigt befriande och viktigt seminarium vi får ta del av. Celindas och Pias föreläsning har rubriken ”Skammens två ansikten: då skammen tog över mitt liv”. De berättar om olika skamupplevelser som har hindrat dem från att göra olika saker i livet. Celinda säger att hon inte vågar gå till simhallen eftersom hon skäms över sin kropp.

– Jag kan också skämmas över hur jag skottar snö eller krattar. Tänk om jag håller i krattan fel och grannarna ser! Eftersom jag skäms så mycket brukar jag stanna upp och snyta mig eller något liknande om jag ser att någon går förbi när jag är ute.

Båda säger att de inte har pratat om skam särskilt mycket tidigare. De upplever att det är lättare att hantera skammen när man kan prata högt om den.

– Då kan man också skratta åt allt absurt som man skäms för!

Förhoppningen nu är att diskussionen om skam fortsätter på sociala medier och i andra sammanhang. För det här är något vi behöver prata om. Mer information hittar du på *www.skam.fi.*

Pernilla Nylund, Psykosociala förbundet.
Artikeln publiceras även i tidningen Respons 4/2018.

DANIELS HÖRNA

Följ Mutual Trust på
Facebook: facebook.com/mutualtrust.fi
Instagram: @mutualtrust.fi
Twitter: @mutualtrust10
och hashtaggen #allaräddas och #kaikkipelastetaan

Alla räddas!

Då jag började mitt jobb som koordinator på Mutual Trust-projektet funderade jag länge på en passande slogan som beskriver vad det hela handlar om. Mutual Trust säger inte så mycket men sloganen Alla räddas! beskriver tydligt vad det handlar om.

För att hålla projektet tydligt och enkelt bestämde jag att vi ska arbeta med tre saker. För det första ska vi kartlägga hur räddningsmyndigheter och trafikidkare i nuläget klarar av att rädda personer med funktionsvariationer. Det gör vi genom praktiska räddningsövningar med myndigheterna och trafikidkarna: de får öva på att rädda riktiga människor med funktionsvariationer. Det andra målet är att skapa ett enkelt och tydligt räddningsmaterial hur man på bästa sätt räddar personer med funktionsvariationer. Det tredje målet är kanske det viktigaste: att skapa förståelse och förtroende mellan funktionshindrade, räddningsmyndigheter och trafikidkare – som leder till ett fortlöpande samarbete där de funktionshindrade själva är aktörer.

År 2017 deltog Mutual Trust i sju räddningsövningar. Kartläggningen av räddningsmyndigheternas och trafikidkarnas kunskaper att rädda funktionshindrade talade sitt tydliga språk: de gör ett bra jobb men mycket går att förbättra. Detta görs bäst genom utbildning och ett konkret räddningsmaterial. Samtidigt efterfrågades ett kontinuerligt räddningssamarbete. Visst, övningarna var bra, men sådana borde ordnas med jämna mellanrum. År 2017 öppnade ögonen för mig hur mycket jobb det egentligen finns att göra. Finland är ett stort land och vi har hittills bara övat i Nyland. I våras ordnade vi ett räddningsseminarium tillsammans med riksdagens samarbetsgrupp för handikappfrågor. På plats var talare från riksdagen, inrikesministeriet, Finavia, VR och Räddningsinstitutet och alla konstaterade samma stora behov av ett fortsatt samarbete. Seminariet följdes av en storolycksövning på flygplatsen och en evakueringsövning tillsammans med VR.

Mutual Trust är ett treårigt projekt och tar som sådant slut i april 2019. I det skedet borde vi ha ett färdigt räddningsmaterial om hur man räddar personer med olika slags funktionsvariationer. Man kan kanske tycka att Mutual Trust då har gjort sitt och att det är dags för nya projekt. Så är det ändå inte. För att allt arbete som gjorts ska ha någon betydelse måste projektet omvandlas till en fortlöpande verksamhet. Övningarna måste fortsätta också i andra delar av landet och räddningsmaterialet måste spridas, integreras i olika utbildningar och vidareutvecklas.

I augusti besökte jag Räddningsinstitutet i Kuopio för att inleda ett samarbete med dem. Tanken är att alla som studerar på institutet ska ta del av räddningsmaterialet som Mutual Trust skapat. För att det ska bli verklighet måste materialet och temat funktionshindrade ändå få rum i institutets läroplan. Det bästa vore om en praktisk övning med funktionshindrade övningsdeltagare ordnades i Kuopio varje år så att materialet också skulle få mera praktisk betydelse. Allt det här kräver påverkansarbete och en fortsättning på Mutual Trust.

Samtidigt har också räddningsverken i Birkaland och Norra Savolax önskat få delta i samarbetet och även ordna räddningsövningar med funktionshindrade från deras trakter. Liknande samarbete planeras också i andra delar av landet och med bl.a. Polisyrkeshögskolan och Finnair Flight Academy. Det skulle vara synd om alla dessa vidöppna dörrar stängs i april 2019. Därför gjorde jag i maj en ansökan STEA – för en fortlöpande verksamhet. Den som väntar på något gott väntar aldrig för länge: beslutet kommer nu i december.

I ärlighetens namn har vissa menat att Mutual Trust sysslar med verksamhet som egentligen hör till räddningsmyndigheterna och trafikidkarna själva. I en perfekt värld vore det ju så men för att nå dit behövs en väckarklocka som ringer betydligt längre än i tre år. Som det ser ut nu lär sig räddningsmyndigheterna och trafikidkarna ingenting om hur man räddar personer med olika funktionsvariationer. Vi lyfter upp det som fattas och samtidigt förändras samhället. Förhoppningsvis kommer organisationer, myndigheter och företag att samarbeta utan konstgjorda gränser och skiljelinjer.

Alla räddas! Mutual Trust är det bästa sättet för att de funktionshindrade är aktiva i räddnings- och säkerhetsfrågor som berör dem själva.

Daniel Saarinen
är koordinator för Mutual Trust

INTERVJU

Det har krävt en LEJONMAMMAS krafter

– om kampen för Kim och hans rättigheter

Det blir inte alltid som man tror, eller hoppats. Till exempel när det gäller den vård och omsorg personer med funktionshinder får. Och det trots att vi har fått en ny och bättre lagstiftning och Finland ratificerat FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Visioner och höga principer har det alltså funnits, främst ifråga om jämlikhet och självständighet.

TEXT & FOTO
THOMAS ROSENBERG

En som bittert fått erfara hur stor klyftan mellan vision och verklighet kan vara är **Christina af Hällström**, pensionerad sjukvårdslärare och redaktör i Esbo. Hon har tillsammans med sin man Tapio Kuosma, en pensionerad jurist vid HFD och diplomat, i decennier kämpat för sin son Kim, född med en svår cp-skada (på grund av vårdfel, för övrigt).

Var sin bok

Christina och Tapio har nyligen gett ut var sin bok om sina erfarenheter, men ur olika synvinkel. Christina redogör i ”Sateenkaaren täällä puolen. Oikeutta vaikeavammaisille väliinputoajille!”, om de oändliga och smärtsamma turerna i försöken att hitta ett boende som passar Kim. Medan Tapio i ”Kansainväliset vammaisoikeudet” sammanfattar alla de konventioner och den lagstiftning och som finns på området. Dessutom har han samlat alla de handikapprelaterade domar som HFD hittills har fällt sedan år 2000. En ovärderlig källa för den som vill kolla i de prejudikat som redan finns.

Båda hör till en generation som vuxit upp med 1960-talets kamp för jämlikhet, rättvisa och solidaritet, inte minst när det gäller olika minoriteter. Så även ifråga om funktionshinder. En kamp som i många avseenden har burit frukt: vi har nu en lagstiftning som i princip ger alla samma rättigheter, oberoende av funktionshinder.

Men de har också som föräldrar till ett svårt handikappat barn tvingats inse att vardagen kan vara väldigt långt från idealen. Och att deras Kim länge fick lida, paradoxalt nog delvis på grund av de alltför högt ställda målen. Har man så svåra fysiska funktionshinder som Kim – som i övrigt är normalbegåvad – kan man omöjligen klara av den självständighet som i dag krävs, också av funktionshindrade.

Ut i självständigheten

Då Kim efter rehabiliteringsperioden och specialskolan för handikappade skulle flytta ut hemifrån var självständighetsideologin som starkast, också i hemkommunen Esbo. Han fick först en plats på ett av Handikappförbundens nya boenden. Och kraven på invånarna visade sig snabbt omöjliga:

– Han skulle sköta allt själv, t.o.m. anskaffningen av möbler! utbrister Christina. Då vi protesterade hette det att vi ”binder” Kim. Till slut började jag tro att det är mig det är fel på. Att jag är galen, helt enkelt.

Och varför det? Jo, för att hon och hennes man envisades med att den självständighet som krävdes av Kim, och andra i motsvarande boenden, helt enkelt var omöjliga. Han inte bara mådde dåligt, han utsattes rentav för livsfara.

Men nej, tjänstemännen i Esbo ställde sig helt oförstående. Svaret på föräldrarnas vädjanden, och deras påstående om att det också finns andra

... fortsätter på sidan 24.

CHRISTINA af HÄLLSTRÖM, mor till KIM KUOSMA

... fortsättning från sidan 22.

än Kim som ramlar mellan stolarna var att ”vi har bara två sådana personer i Esbo”.

– Esbo stad har överhuvudtaget ingen koll på hur många handikappade som behöver boende i stil med Kims. Köerna är långa och i akuta fall "stoppas" de var som helst. Det är en skandal och något för riksdagens justitieombud! Nu blir handikappade med normal begåvning tvungna att bli "utvecklingsstörda” för att överhuvudtaget få ett boende! Rika Esbo!

Och Christina tillägger med eftertryck: ”Om jag inte hade kämpat så hårt skulle Kim nu bo med utvecklingsstörda”.

Independent Living

Självständighetsfilosofin går tillbaka på den s.k. ”Independent Living”-rörelsen, med rötter i 1960-talets medborgarrättskamp. Den har fått starkt fotfäste i både Sverige och Finland. I Sverige under namnen STIL (Stiftarna av Independent Living i Stockholm) och JAG (Jämlikhet, Assistans och Gemenskap), medan rörelsen i Finland är mest känd via Kynnys ry, med dess frontfigur Kalle Könkkölä.

Den mest långtgående självständighetsideologin har redan i viss mån gått tillbaka, på samma sätt som inklusionsideologin inom skolvärlden i någon mån har tonats ner. Men det finns flera som i likhet med Kim redan hann fara mycket illa, och det har t.o.m. skett dödsfall som en följd av att funktionshindrade utan möjligheter att klara sig själva ändå tvingats göra det i alltför självständiga boenden. Också Kim hann bli väldigt dålig (vägde som minst bara 36 kilo!) innan föräldrarna slutligen sa stopp, och tvingade fram en bättre lösning.

Kampen gav småningom resultat

Christina af Hällström har efter lång kamp fått till stånd två nya boendeenheter i Esbo, där huvudprincipen är att grupperna är små, och de boende får både service och tillsyn. Kim bor i dag i det ena av dem, och är nöjd med tillvaron. Det ger honom tillräcklig självständighet, samtidigt som hjälpen finns nära till hands, och umgänget med övriga boende.

Att man mår bäst av att bo i små enheter på max sex personer, med möjligheter till hjälp i vardagen, borde vara en självklarhet, oberoende av handikapp. Men nej, vi ska alla vara självständiga, även om det innebär att vi är helt ensamma. Och det trots att de flesta av oss vill bo med andra, och ha tillgång till service, umgänge och trygghet. Att det i ännu högre grad gäller personer med handikapp som Kim är så självklart att det känns genant att ens behöva påpeka det.

Handikapporganisationerna själva involverade

Att kommunerna försöker spara är ingen nyhet eller överraskning. Däremot är det svårare att förstå att handikapporganisationerna själva är så djupt involverade, inte bara på det ideologiska planet utan också konkret via de boenden de upprätthåller. Christina af Hällström har för säkerhets skull i sin bok använt förkortningar som I-liitto, A-säätiö och K, men de är inte speciellt svåra att identifiera som Invalidiliitto, Aspa-säätiö och Kynnys – några av de viktigaste aktörerna på området.

Att unga funktionshindrade får en möjlighet att komma bort från både föräldrar och passiverande anstalter, och leva ett självständigt liv, är bra. Men principen går inte rakt av att tillämpa på alla. Att personer med grava intellektuella funktionshinder behöver mycket hjälp är lätt att förstå, och för dem finns särskild lagstiftning. Men alla andra? Kim kan omöjligen klara av vardagen helt på egen hand. För att inte tala om kvalificerade uppgifter, som att fungera som arbetsgivare för de assistenter funktionshindrade i dag själva förväntas anställa.

Detta borde vara självklarheter. Men icke så, vilket blir smärtsamt tydligt då man läser Christinas bok. Och direkt obegripligt är det att bromsarna i så hög grad funnits bland handikapporganisationerna själva, vars roll som intresseorganisationer delvis fördunklas av och går i kors med deras egen affärsverksamhet.

Kommunen hellre än köptjänster!

Både Christina och Tapio anser att det bör vara kommunerna som ansvarar för boendena, och att dessa inte kan skötas enbart genom köptjänster från vinstbringande företag, även om de drivs av handikappförbunden.

– Ifall tjänsterna köps av utomstående blir problemen aldrig åtgärdade. Kommunernas tjänstemän är lätta att kontakta, och de förtroendevalda, som har ett egenintresse av att driva frågan. Är det en köptjänst kontaktar kommunen serviceproducenten, och så kaverar de sinsemellan – och ingenting händer. Och det trots att det i avtalet mellan kommunen och köptjänstproducenten står svart på vitt vilka tjänster man har kommit överens om. Nej, de dricker bara kaffe och blir kaverir sinsemellan. Och handikappförbundens företag är inte ett dugg bättre än Terveystalo, Mehiläinen och Attendo!

Handikapporganisationerna borde enligt Christina överhuvudtaget inte ägna sig åt vinstbringande affärsverksamhet på det sätt man nu gör: ”Handikapporganisationerna borde hålla sej till vanlig intressebevakning, inte boenden!”

Bättre planering!

Även om det enligt Christina är kommunerna som ska handha verksamheten är hon förvånad över att planeringen är så dålig. Kommunerna borde rimligtvis ha alla de uppgifter de behöver, både ifråga om situationen nu och i framtiden:

– Man borde ju redan när ungdomarna är kring 15 år se vilka behov de senare kommer att ha, och vilka boenden som alltså kommer att behövas. Det kan inte vara svårt! Så gör man ju också ifråga om t.ex. planeringen av skolor.

Många helt olämpliga

Vi kommer in på den aktuella diskussionen om nivån inom yrkesutbildningen, eller snarare på de studerande som utdimitteras. På sistone har ju rentav anställda inom yrkesutbildningen varnat för att flera av dem som utdimitteras egentligen aldrig borde tjänstgöra inom vård och omsorg. Ungdomsgarantin innebär ju att varje ung människa ska få en utbildning och ett jobb, vilket i sig är utmärkt, men också leder till att helt olämpliga personer arbetar inom vården.

– En livsfarlig kombination, säger Christina upprört! Vi får inom vården alltfler personer som aldrig borde arbeta med patienter.

Gott mottagande

Hurdant har då mottagandet varit? Åtminstone Christinas bok har fått stor synlighet, med intervjuer i olika medier, både tidningar och radio.

– Ja, intresset har varit glädjande stort. Flera läkare och andra personer med inflytande har kontaktat mig och tackat, men bland folk ute på fältet har det varit tyst. Antagligen för att de inte vågar.

Vi har redan avslutat intervjun och gör oss färdiga att bryta upp då Christina får ett samtal. Jag ser att hon bleknar. Den PEG-slang med vilken Kim får näring har lossnat. Hans svåra skolios gör att placeringen av slangen är komplicerad, och Kim har nu förts till sjukhus. Några samtal senare är situationen är under kontroll och Christina kan andas ut. Vad som hänt ifall Kim fortfarande bott helt på egen hand vill man inte ens tänka på. ✚

De två nyutkomna böcker som behandlas i artikeln.

FAKTA

CHRISTINA af HÄLLSTRÖM
Sateenkaaren täällä puolen. Oikeutta vaikeavammaisille väliinputoajille!
Atrain & Nord, 2018.

TAPIO KUOSMA
Kansainväliset vammaisoikeudet.
Atrain & Nord, 2018.

LAGSTIFTNINGEN om funktionshinderservice reformeras som bäst. Den nuvarande lagen om service och stöd på grund av handikapp och lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda slås samman till en lag om särskild service med anledning av funktionshinder, som gäller alla personer med funktionsnedsättning, på lika villkor.

Regeringen överlämnade sin proposition till riksdagen 27.9.2018. Meningen är att lagen träder i kraft 1.1.2021.

I anslutning till reformen finns ett medborgarinitiativ ”Ei myytävänä – ingen marknadsvara!”, med hela 72 059 underskrifter! Initiativet behandlas i riksdagens social- och hälsovårdsutskott i februari–mars 2019.

REPORTAGE

Våga diskutera FOSTERDIAGNOSTIK

Jag minns den lilla bilden.
Bekräftelsen.
”Ja! Det är ett barn i din mage.”
Lyckan.
Jag minns skräcken under andra ultraljudet, skakningen.
”Hon har bara hicka. Hon mår bra och växer fint.”
Lättnaden.

TEXT **HENRIKA MERCADANTE**
FOTO **SOFIA JERNSTRÖM**

CHARLOTTA INGVOLDSTAD MALMGREN är genetisk vägledare vid Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm. Hon är också initiativtagare till SNIF, Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik.

Här börjar svårigheterna med fosterdiagnostik. Infallsvinkeln. Jag var där för att begripa att det var sant – att jag skulle bli mamma. Men ultraljudsbarnmorskan var där för att kolla att allt var ok ur medicinsk synvinkel. Visst hade jag tänkt tanken ”Hoppas hon är frisk”. Men tanken var så skrämmande, så den städade jag bort.

– Vi erbjuder idag kostnadsfri fosterdiagnostik inom den offentliga vården, konstaterar **Charlotta Ingvoldstad Malmgren** som är genetisk vägledare vid Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm.

Hon var en av talarna på FDUV:s etikseminarium Rätt till (ett gott) liv 26.10. Men är ett erbjudande någonting neutralt? Jag funderar på Girl-it-paketet med böcker och prylar som jag lockats att köpa via ett erbjudande. Och det finstilta under. Vad stod där? Har jag kanske lovat köpa fler paket och inte bara det första?

Informationen som saknas

Vad är då det finstilta under erbjudandet om fosterdiagnostik? Inte ens det finstilta, utan det outtalade. Den krassa sanningen som borde diskuteras ur olika synvinklar: Inser du att erbjudandet kan medföra att du ställs inför beslutet att välja bort ditt barn eller inte? Vill du ha den valmöjligheten? Har du kunskap nog för att fatta rätt beslut?

Charlotta berättar att hon läste klinisk genetik under sin tredje graviditet. Ju mer information hon fick, desto säkrare blev hon.

– Jag valde bort fosterdiagnostiken. Kromosomavvikelserna som det screenades för kändes inte som en stor deal. Och jag ville inte ställas inför ett beslut, konstaterar Charlotta.

En svensk undersökning (Ternby et al. 2015 ACTA Obst and gyn) visar att 25 % av de som valde att göra det som kallas KUB i Sverige, kombinationen av ultraljud och ett biokemiskt test, endast gjorde det för att de tyckte att de borde göra det.

– Problemet idag är att föräldrarna inte får den information de behöver för att kunna göra ett informerat val, säger Charlotta.

Hon konstaterar att vårdpersonalen idag rutinmässigt ger information om testmetoderna, om risker och pålitlighet. Däremot diskuteras inte målet med undersökningen och valet föräldrarna kommer att ställas inför om testresultatet är positivt tillräckligt mycket. Informationen om vad det innebär att ha ett barn med en funktionsnedsättning uteblir. Likaså den etiska diskussionen.

Som genetisk vägledare vill hon se informationen komma i flera steg. Före undersökningarna gäller det att öppna för reflexion. Då är det ännu för tidigt för mer information. Om de visar på förhöjd sannolikhet räcker det inte med att fråga: ”Vill du prata om det?” för då har många redan dragit ner rullgardinen för information.

Enligt Charlotta måste ett djupare samtal ingå i utredningsrutinerna. Det får inte vara för lätt att välja bort diskussionen.

Screenar vi för rätta tillstånd?

Idag erbjuds mödrar i Finland fosterscreening

CHARLOTTA INGVOLDSTAD MALMGREN var en av talarna på FDUV:s etikseminarium Rätt till (ett gott) liv om fosterdiagnostik, människosyn och människovärde 26.10 på Hanaholmen.

främst för trisomi 21, Downs syndrom, Ds. Varför? Ds är den vanligaste kromosomavvikelsen, men det var också den första man lärde sig upptäcka då fosterdiagnostiken började utvecklas på 6070talet. Samtidigt ger dagens screening även resultat för ovanligare trisomi 18 och trisomi 13.

Då var den förväntade livslängden för personer med Ds omkring 30 år. På en generation har medellivslängden för personer med Ds nästan fördubblats. Eventuella hjärtfel som tidigare var livshotande kan idag oftast opereras. Men framför allt har samhället blivit öppnare och livskvaliteten för personer med Downs syndrom har ökat. Ds innebär inte längre isolering, utan dagis, närskola, stöd, vänner, sysselsättning osv. Är det fortfarande relevant att testa gravida kvinnor för Ds eller borde vi vända bladet bakåt?

Vem ska bestämma?

NIPT-testet aktualiserar debatten om vad vi ska mäta, varför och vem som ska få besluta det. För med NIPT blir det lätt och riskfritt att mäta sannolikheten att fostret har en specifik kromosomavvikelse, för det är bara fråga om ett enkelt blodprov av den gravida kvinnan. Testet ger mer tillförlitliga resultat än KUB men det är fortfarande fråga om ett test som bara visar en sannolikhet. För att resultatet ska kunna vara pålitligt behövs därtill ett fostervattensprov eller ett moderkaksprov.

I dag används NIPT främst för de vanligaste kromosomavvikelserna, trisomi 13, 18 och 21, ibland också för en analys av könskromosomerna. Men vetenskapen utvecklas och samma testmetod kommer troligen i framtiden att göra det möjligt att analysera fostrets hela arvsmassa, inte bara tusentals kromosomavvikelser utan också sannolikheten för myriader av andra tillstånd. Vad ska vi då leta efter?

Ska vi leta efter tillstånd som vi inte klarar av att åtgärda medicinskt idag, tillstånd som kostar samhället orimligt mycket eller tillstånd som medför en sänkt livskvalitet för barnet eller familjen – och vad är det och vem ska få besluta det? Kan man kasta bördan på föräldrarna som ska fatta beslutet om vad de absolut inte vill att deras barn ska ha och därefter tvingas de sitta och väga sannolikheter mot varandra? Tanken bakom fosterdiagnostik är att den ska hjälpa föräldrarna, och i grunden de gravida kvinnorna, att själva fatta ett beslut. Hur ska någon kunna fatta ett informerat beslut om någonting som är så enormt? Eller ska vi överlåta beslutet till myndigheterna och samtidigt säga adjö till kvinnans självbestämmande?

Borde fosterdiagnostik alls erbjudas inom den offentliga vården? Och vad händer om det enbart är privata företag som erbjuder fosterdiagnostik? Redogör en bilförsäljare sanningsenligt om nackdelarna med att ha bil när han försöker sälja en?

Ju mer man tänker, desto svårare känns besluten kring fosterdiagnostik. Men under FDUV:s etikseminarium erbjuder en förälder till ett barn med Downs syndrom, Mark Niemi en lugnande tanke.

– Det att vi fick reda på att vårt barn har Downs syndrom redan under graviditeten gav oss tid att förbereda oss. När han föddes var vi redo att ta emot honom med öppna armar, konstaterar Niemi.

Är motivet med fosterdiagnostik att värna om mamman och fostret, upptäcka eventuella medicinska problem tidigt, åtgärda eller vara förberedd för svårigheter under och efter förlossningen, så behövs diagnostiken. Kan diagnostiken samtidigt lugna eller förbereda de oroliga föräldrarna så fyller den fortfarande idag en mycket viktig funktion.

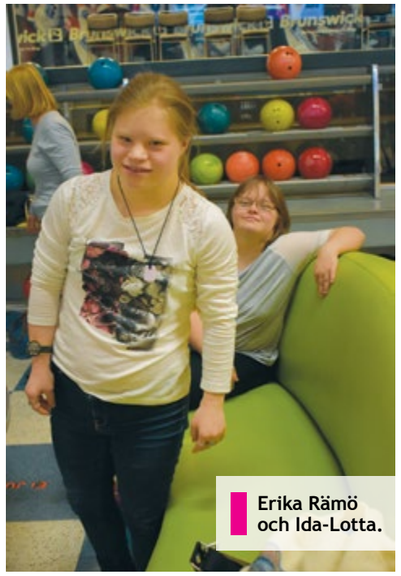
På seminariet talade bla. också forskaren CAROLIN AHLVIK-HARJU och pappan MARK NIEMI (se ovan).

REPORTAGE

ME OSALLISET – VI DELAKTIGA

– begränsas varken av språk, diagnos eller hemkommun

Vårt land har två nationalspråk, men få föreningar fungerar på båda språken. I Esbo har rätt nyligen en tvåspråkig förening bildats. Välkomna är både professionella och personer med olika funktionsnedsättningar samt deras närstående.



Erika Rämö och Ida-Lotta.

TEXT **CHRISTINA LÅNG**
FOTO **ANN-MARI KNUUTTILA**

I familjen **Knuuttila** talar man landets båda språk, eller egentligen kommunicerar man på tre språk. Äldsta dottern **Ida-Lotta**, som har Downs syndrom, använder mest tecken.

– Hon är 24 år och äldst av våra fyra barn, berättar mamma **Ann-Marie**. Ida-Lotta har gått i skola i Grankulla och i Optima som då var inrymd i Prakticum och senare i Malm i Helsingfors. I Prakticum gillade hon mycket att få vara med och tvätta bilar. Nu arbetar hon på Treklangen och en dag i veckan jobbar hon på ett daghem i Grankulla. Den här hösten har hon flyttat hemifrån och det är spännande för oss alla. Vi vill pröva hur långt vingarna bär.

Ann-Marie Knuuttila är en av grundarna och även viceordförande i den nya tvåspråkiga föreningen Me osalliset – Vi deltaktiga, som nu har ett åttiotal medlemmar i olika åldrar. Styrelsen består av sju medlemmar som är professionella inom olika områden. Föreningen har som mål att arbeta för jämlikhet och delaktighet i enlighet med FN:s konvention för personer med funktionsnedsättningar. Det är viktigt att den förverkligas på alla plan. Vi vill komma framåt med goda exempel för att öka integreringen i samhället.

Ida-Lotta får hjälp att hitta bowling-klot med rätt vikt.

– Vi använder svenska och finska på ett flexibelt sätt och språket skall vara tydligt och lättläst. Vi vill också att personer med funktionsnedsättningar utgående från sina egna styrkor skall ha flera mångsidiga möjligheter att utbilda sig och komma ut på arbetsmarknaden.

Knuuttila talar om ett hotell i Asti i Italien där man utbildar och anställer personer med funktionsnedsättningar på riktiga jobb. Me osalliset – Vi delaktiga har fått Stea bidrag för att skapa möjligheter för ungdomar med funktionsnedsättning att få praktikplats och komma in på arbetsmarknaden. Inom projektet Aktörstorget, får unga i åldern 15–29 år hjälp med att hitta arbetsplatser för inlärning i arbete.

Meningsfull fritid är A och O

Föreningen arbetar för att medlemmarna skall hitta kompisar och ha roligt tillsammans. Det är viktigt att ungdomarna får röra sig ute bland alla andra. Man frågar regelbundet av sina medlemmar ***vad de vill göra på fritiden***. De svarar att de gillar motion av olika slag; bowling och korgboll är populära, ridning och slalomåkning vill en del ha. Men de populäraste fritidsaktiviteterna har varit karaoke på Anna K och bowlingen i Tali, i kombination med hamburgare. Snart blir det julfest och på höstlov och på sommaren har dessutom ordnats dagläger. De allra flesta vill vara med kompisar när de går på bio, konserter, disco eller äta på restaurant, där de kan behöva litet stöd. Föreningen söker kontinuerligt frivilliga ungdomar med i sin verksamhet. Alla fritidsprogram meddelas på föreningens Facebook sida och som e-post till medlemmarna.

MÅL 24

I en kampanj, som fått sitt namn från paragraf 24 i FN konventionen, vill flera nationella handikappförbund och föreningar lyfta fram betydelsen av ***en skola för alla***. Det handlar om delaktighet i livets alla skeden och mera inkluderande skolsystem som skall göra det möjligt för flera alternativa inlärningsstigar. Målet är att förbättra sätten för funktionsnedsatta att senare komma in i arbetslivet. Enligt paragraf 24 har alla rätt att gå i skola inom den allmänna utbildningen och kunna vara fullständigt inkluderade. Inom andra stadiet bör finnas flera möjligheter. Det betyder inte att man skall klara av skolan utan stöd, utan meningen är att varje barn med funktionsnedsättning skall få sådant stöd som just hen behöver.

– Det är alla barns rättighet att få utvecklas med hela sin kapacitet. Automatisk placering i en arbetscentral skall inte vara det enda alternativet. Våra barn skall få växa till sin fulla potential, fastslår Ann-Marie Knuuttila.

För Mål 24 arbetar förutom Me Osalliset – Vi delaktiga också: ADHD-liitto, FDUV, Kehitysvammaisten Tukiliitto, Kehitysvammaliitto, Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö.

Mer info finns på www.osalliset.fi

REPORTAGE

En liten lägenhet i Gullkronan är *Gun-Majs* nya hem

Att flytta från ett kärt hem kan vara en utmaning för vem som helst. När man som synskadade Gun-Maj Silander bott länge på samma plats tar det längre tid att lära sig allt det nya i ett nytt hus i ny omgivning.

TEXT & FOTO **CHRISTINA LÅNG**

GUN-MAJ SILANDER möter vid Gullkronan och öppnar dörren till sitt nya hem.

Efter drygt trettio år i en rymlig lägenhet på Brändö i Helsingfors har **Gun-Maj Silander** flyttat till en enrummare i Folkhälsans nya hus för seniorer, Gullkronan i Brunakärr. För att hitta i den stadsdelen har hon fått lite ledsagning. I de bekanta kvarteren på Brändö rörde hon sig utan svårighet för hon kände alla vägar och stigar. Personalen i närbutiken kände igen henne och hjälpte hitta rätta varor.

– Man skall flytta medan man ännu orkar flytta, tyckte Gun-Maj, fast det har tagit på krafterna.

Nu bor Gun-Maj i sjätte våningen med balkong mot en liten skogsdunge. Själva lägenheten är ljus och badrummet stort. Hennes tvättmaskin rymdes bra in. Köket har moderna apparater i svart färg som gett henne huvudbry. För att lära sig använda dem har hon behövt hjälp. För att kunna använda mikron skall man nog ha god syn för den saknar knappar för inställning. Den har nio små rutor som man ska trycka på för att få igång den och ställa in värmen. Dem kan man inte känna med fingrarna. Så nu har Gun-Maj små märken för start och ”stängläget” som hon kan känna med fingrarna. Alla ytor är mycket blanka och lättskötta. Själva lägenheten är inte direkt anpassad för synskadade. Via förbundet Finlands svenska synskadade skall belysningen i lägenheterna för synskadade anpassas för dem nästa år. Att lära sig hitta i det nya stora huset tar tid. Nyligen blev alla invånare bjudna på rundvandring och invigningsfest med musik.

– Det kändes bra efter en arbetsam ut- och inflyttning. Trevligt var det också att träffa alla nya grannar.

Från Gullkronan kan man gå i en inglasad gång till Seniorhuset. Det huset är bekant från tidigare för Gun-Maj har deltagit i vattengymnastiken för synskadade där. Nu har hon möjlighet att vara med i flera grupper. Eller simma på egen hand. Ännu har hon inte helt kommit till vad hon mest vill vara med i. Hon är glad för alla motionsmöjligheter som erbjuds. Elever från Prakticum kan gå ut på promenad med invånarna i seniorhusen. Olympia pensionärsförening som har sina möten i Seniorhuset är också bekant för henne.

... fortsätter på följande sida.

... fortsättning från föregående sida.

Pionjären Gun-Maj

När Gun-Maj som tonåring blev synskadad upplevde hon att livet höll på att ta slut. På Ögonkliniken i Helsingfors konstaterades blödningar i ögonbotten, men någon diagnos kunde man inte ge. Flytten till Helsingfors blev räddningen. Hon var sexton år när hon 1950 flyttade från Dalsbruk till Blindskolan. I skolan började hon anpassa sig till sitt handikapp. Hon träffade andra som hade det mycket värre än hon. Efter fem år som blind började hon igen se en aning. Hon har nu ledsyn, vilket betyder att hon ser åt sidorna men inte rakt fram. Näthinnan är förstörd och hon ser ingenting riktigt klart.

Efter ett år på Blindskolan började Gun-Maj som den första blinda eleven i Svenska Aftonläroverket. Rektorn **Holger Wikström** var förstående och hjälpsam och hon fick använda skrivmaskin. Böckerna i punktskrift gjordes i blindskolan. Gun-Maj är också den första blinda personen i vårt land som lärde sig mobility, alltså att använda den vita käppen. Den kan man vika ihop och veckla ut när det behövs. Den är samtidigt tecken på att användaren är synskadad.

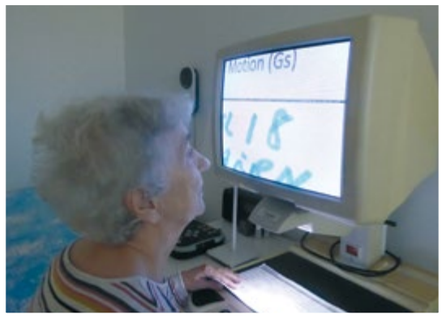
Efter avlagd mellanskola fick Gun-Maj tjänst vid Helsingfors Telefonförenings faktureringsbyrå. Om sina arbetskamrater berättar hon att alla varit storartade, att de behandlat henne som en jämlike. Själv tycker hon att det är gott att veta vad färger är och hur allting ser ut eftersom hon inte är barndomsblind.

Mitt teaterintresse föddes när Greta Brotherus tog mig med på olika föreställningar i Helsingfors. Jag försökte också följa med min tid med att gå på teater, konserter och bio. Ofta tillsammans med någon vän som kunde beskriva handlingen, minns Gun-Maj.

Föreningsaktiv

Gun-Maj hade lärt känna blinda **Karl-Oscar Skogster** redan på Ögonkliniken. Tillsammans med ett tiotal andra synskadade ungdomar startade de en kör i Annahemmet. Lokalen var en donation till Stiftelsen Svenska Blindgården och Helsingfors svenska lomhörda. Där började man också ordna andra träffar. Gun-Maj som är en positiv person hade flera seende vänner som hon tog med sig i verksamheten som började på 1950-talet. Ryktet om de trevliga träffarna spred sig också till ungdomarna i den finska föreningen. I de svängarna mötte hon **Rainer Silander**, som kommit med i verksamheten för att lära sig svenska. Han hade studerat medicin när han blev synskadad. Till Helsingfors hade han kommit för att utbilda sig till massör.

Tycke uppstod mellan Gun-Maj och Rainer och de gifte sig 1962 och deras dotter **Heidi** föddes två år senare. Rainer drabbades av ledgångsreumatism och var tvungen att äta mycket medicin. Att arbeta som massör är tungt. Rainer lämnade det jobbet och startade ett eget företag inom reklambranschen. Gun-Majs arbete ändrades med den tekniska utvecklingen och hon sade upp sig och började hjälpa sin man. Tyvärr blev Rainers sjukdom värre och han avled på våren 1978.



GUN-MAJ bekantar sig med nytt punktskriftbrev (bilden ovan). Hon använder flitigt sin läsTV för att följa med olika program (bilden nedan).

– Då kände jag mig övergiven när jag blev ensam med min flicka, som var i de känsligaste tonåren.

Livet gick vidare och hösten 1979 var Gun-Maj redo för nya uppgifter. Hon började arbeta på Förbundet Finlands Svenska Synskadade med att organisera syntjänsten. I den engagerade hon seende personer för att hjälpa synskadade med ledsagning på promenader och i butiker, sortera deras post och läsa högt. Syntjänsten fungerade som ett slags väntjänst, där man går tillsammans på olika föreställningar eller fungerar som smakråd vid klädköp.

Ännu som 84-åring är hon mån om sitt yttre. Hon har alltid gillat snygga kläder och ställde gärna upp bland mannekängerna på Svartå slott för SOS Aktuellts jubileumsnummer.

Trots att hon inte i början ville lära sig punktskriften, har hon själv haft stor nytta av den. Senare har hon fungerat som lärare och hållit kurser för andra synskadade.

Gun-Maj Silander är en positiv förebild. Både genom sin skolgång och i sitt arbete har hon visat att integration är möjlig. Hon har röjt väg för andra synskadade och inom deras föreningar verkat som aktiv pionjär.

SOCIALVÅRDEN tas med i Kanta-tjänsten

Socialvårdens personregister kommer att bli en del av den riksomfattande Kanta-tjänsten. Det gäller både för offentliga och privata serviceproducenter. Syftet, liksom med Kanta-tjänsterna för hälsouppgifter, är att skapa enhetlig en elektronisk dokumentering som ökar tillgängligheten för både professionella aktörer och klienterna själva. Det berättar Johanna Wikgren-Roelofs, som är lektor inom det sociala området vid Yrkeshögskolan Novia i Åbo.

TEXT & FOTO **MULUKEN CEDERBORG**

Kanta kommer alltså inom en nära framtid att innehålla lagstadgade serviceuppgifter och processer inom socialvården. Hit hör till exempel barnskydd, missbrukarvård, service för personer med funktionsnedsättningar samt äldreservice. Den permanenta elektroniska lagringen av klienthandlingar gör att organisationerna har möjlighet att avstå från sitt pappersarkiv.

– Via Mina Kanta-sidorna blir även socialvårdens arbete synligt för klienten, som med sin rätt till insyn kan bekanta sig med sina egna klienthandlingar utan att separat behöva begära att få se dem. Det betyder att alla aktörer måste ha sina principer för strukturerad dokumentering i skick, berättar **Johanna Wikgren-Roelofs**.

Åtkomsträttigheterna och arkiveringen klassificeras enligt lagen om klienthandlingar i socialvården (254/2015) och införs stegvis. Grundprincipen är att personalen skall ha rättigheter endast till de uppgifter som är nödvändiga för deras egna arbetsuppgifter.

– Här finns fortfarande frågetecken bland annat gällande sektorövergripande samarbete. Lagstiftningen ålägger också alla att dokumentera utan dröjsmål. Inom organsiationerna blir det nu viktigt att diskutera attityderna till dokumentering på arbetsplatsen. Vilka är till exempel riskerna om dokumenteringen sker senare, vilken stil skall dokumentationen ha? Vems tankar ska synas, vilka skall ordvalen vara, och hur skall klienten vara med och utforma dokumentationen?

Man måste även beakta dataskyddsfrågor som hantering och tillgång till klientuppgifter samt datasäkerhet, det vill säga medvetenhet och kunskaper om dataskyddsrisker. Det behövs en nedteknad säkerhetspraxis.

Wikgren-Roelofs säger att en enhetlig dokumentering till en del kommer att likforma dokumenteringen.

... fortsätter på följande sida.

... fortsättning från föregående sida.

– Det blir fråga om strukturerad dokumentering, med kryss i rutor, val av kategorier, fält i sifferform. Men det finns också möjlighet till fritext i textrutor, vilket betyder att möjligheterna att uttrycka sig och ta ställning inte minskar jämfört med förr.

Vad skall min organisation göra nu?

En organisation som tillhandahåller socialservice skall själv sköta anslutningen till Kanta-tjänsterna inom socialvården. Organisationen skall skaffa ett sådant datasystem som gör det möjligt att ansluta sig till Kanta-tjänsterna, och även se till att yrkesutbildad personal får tillräcklig utbildning i de nya systemen.

– En del piloterar redan. I detta första skede visas inte de lagrade handlingarna på klienternas Mina Kanta-sidor, och de överlåts inte heller från en registeransvarig till en annan, eftersom lagberedningen angående överlåtelse inte är färdig. Till exempel har man inte ännu fastställt den samtyckesmodell som skall tillämpas inom socialvården, berättar Wikgren-Roelofs.

Positiva effekter

Det positivaste med reformen och att socialvårdens tas med i Kanta är enligt Wikgren-Roelofs att klienten äntligen kan börja se sina egna handlingar utan att först separat behöva begära dem.

– Hittills har många klienter låtit bli att begära sina handlingar, men snart sjunker tröskeln då alla ens handlingar finns tillgängliga i Kanta genom att man loggar in med sina bankkoder eller med mobilcertifikat.

Det har också funnit ett stort behov av ett enhetligt elektroniskt dokumenteringssystem som fungerar på nationell nivå.

– Detta hänger förstås ihop med SOTE-reformen, där tanken är att klientens valmöjligheter bland olika serviceproducenter skall öka. Det skulle vara nästan omöjligt, om serviceproducenterna dokumenterade på olika sätt.

En annan positiv effekt av ett enhetligt registersystem är att forskning och utveckling blir mycket lättare.

– Man får omfattande uppgifter för att utvärdera socialvården, man kan göra jämförande studier, och man kan skapa heltäckande översikter på nationell nivå.

Datasäkerheten ökar – förhoppningsvis

Trots hot om dataintrång blir handhavandet av klientuppgifterna förhoppningsvis ändå säkrare.

– Personalen jobbar eventuellt med färre post-it lappar, kopierade papper, och handskrivna informella häften som kan hamna på villovägar. Det hela borde även minska på onödig dubbeldokumentering, säger Wikgren-Roelofs.

– Personalen måste också mer noggrant än förr fundera på hur man i dokumentationen formulerar sig begripligt och dessutom tillsammans med klienten. Klienter med särskilda behov som kommunicerar med alternativa metoder har också samma rätt som alla andra att aktivt involveras i dokumenteringsprocessen.

Wikgren-Roelofs hoppas på att en mer öppen dokumentering som sker tillsammans med klienten leder till att maktrelationen mellan personal och klient blir jämlikare – att det blir ett förhållande där båda parterna i större grad än idag börjar ses som experter.

– Den ena är expert på sitt eget liv, och den andra på socialvårdens sakkunskap, arbetssätt och metoder. Samtidigt är det viktigt att poängtera att många organsiatiner redan nu har en öppen och delaktig dokumentering där klienten får formulera sitt ärende tillsammans med den professionella. För många är öppen dokumentering alltså inget nytt.

Förändringar är alltid utmanande

Trots alla vackra föresatser finns det många utmaningar. Kommer till exempel organisationerna och kommunerna som redan nu tampas med många andra förändringsprocesser att hinna med i utvecklingen, så att personalen får det stöd och den utbildning som behövs för att de skall känna sig trygga i de nya dokumenteringsrutinerna?

– Ett stort tekniskt system kommer också förstås att ha barnsjukdomar, så vi får räkna med att det behövs tid för utveckling till ett fungerande system – strular det allt för mycket går det mycket energi till spillo. På lång sikt är ändå tanken att de nya dokumenteringsrutinerna skall göra arbetet lättare och förhoppningsvis leda till mindre missnöje med beslut och planer, då klienterna från början varit delaktiga i uppgörandet av alla handlingar, och har en bättre insyn i vad som är på gång gällande deras ärenden. Så jag håller tummarna för socialvårdens Kanta-tjänster!

JOHANNA WIKGREN-ROELOFS föreläste på Finlands Svenska Socialförbundets kongress i Åbo.

KORSNÄS APOTEK
vet hur man betjänar personer med funktionsnedsättning

Den byråkratiska och tidskrävande servicen för funktionsnedsatta och äldre människor skulle gärna få ordnas enklare. Några svenskspråkiga organisationer som samarbetar, är sakkunniga och uppdaterade skulle vara optimalt istället för många instanser, säger Solveig Björklund.

TEXT & FOTO **MATHIAS KROOK**

I februari 2018 övertogs Korsnäs apotek av provisorn **Solveig Björklund** från Kaskö. Hon fick sitt apotekstillstånd för Korsnäs apotek i oktober 2016. Det drog dock ut på tiden p.g.a. ett besvär.

– Övertagandet har inneburit ett aktivt jobb men det har gått bra. Jag har arbetat som farmaceut och provisor i Borgå, Närpes och nu senast i Kaskö på apoteksfilialen där. Det är utmanande att vara flerbarnsmor, ha en funktionsnedsatt son och att bli apotekare och företagare. Även att sköta bokföring, administration och personalfrågor utmanar, berättar Solveig Björklund.

– Under besvärstiden fick jag jobb provisorjobb i Korsholm. Apotekaren i Korsholm är också den som jag köpte Korsnäs apotek av. Tiden i Korsholm var lärorik och samtidigt påbörjades vuxenstudier till merkonom vid Yrkesakademin i Närpes.

Funktionsnedsättning i familjen

– Vår äldste son Frank är funktionsnedsatt sedan tidig ålder och har talhandikapp, en lindrig funktionsnedsättning, dysfasi och autisiska drag. Frank kan läsa och skriva väldigt bra och har ett fotografiskt minne. Tyvärr har han ingen broms för vad som är rimligt, säger Solveig.

– Frank löser lätt Rubiks kub, hanterar elektronik och löser datorproblem. När jag har datorproblem och Frank är hemma, sätter han sig och börjar fixa med datorn och dess program för att på en stund lösa mina datorproblem. Han beställde som 4-åring Vasabladet på dator, berättar Björklund med ett skratt.

Ordnat vardags- och arbetsliv

Franks funktionsnedsättning påverkar också de övriga i familjen. Solveig är Franks huvudperson eftersom han inte pratar med många människor. Frank har gått i skola i Korsnäs, Vasa och i Nykarleby. Nu bor han på ett serviceboende i Kristinestad och vistas hemma i Kaskö varannan eller var tredje helg. Varje kväll, klockan 21, talar Solveig och Frank i telefon och upprätthåller daglig kontakt.

– Familjelivet och våra arbeten löper bra tack vare att Frank är ganska självständig och bor säkert på serviceboendet i Kristinestad. Jag och min man Dan pendlar varje dag från Kaskö. Dan jobbar som ingenjör på Wärtsilä i Vasa, förklarar Björklund.

Inom familjen Björklund gläds allihop över att Frank skall få en egen nyrenoverad radhuslokal i serviceboendet i Kristinestad. Det ser Frank själv mycket fram emot.

– Vi har Frank, Madeleine och Alexander. Alexander är yngst och bor ännu hemma medan Madeleine studerar och jobbar i Vasa med funktionsnedsatta barn. Madeleine och Alexander har haft en biroll i familjen. Frank kräver mycket uppmärksamhet av mig och Dan. Madeleine och Frank har dock ett starkt syskonband, så hoppet finns att Madeleine är Franks huvudperson framöver.

En välfungerande personlig service behövs för alla människor. För de funktionsnedsatta och de äldre i Österbotten efterlyser jag mer satsning på personerna, deras styrkor och behov. Även att de anhöriga värdesätts mera, framhåller SOLVEIG BJÖRKLUND.

30 år av apotekserfarenhet

Solveigs apotekskarriär började i Borgå som farmaceut. Solveig studerade vidare till provisor när Frank var ett år. Provisorexamen fick Björklund 1993 och familjen flyttade till Österbotten när Solveig fick jobb i Närpes och senare i Kaskö.

Utbildning och kunskaper värdefulla

Enligt Björklund är kunskaper och utbildning värdefulla men för Korsnäs apotek och driften är provisorutbildningen grunden eftersom apotekaryrket är mycket lagstyrt. Merkonomutbildningen ger praktiska färdigheter som företagare. Inom apoteksbranschen måste man ständigt följa med, uppdatera sig och utföra en kontinuerligt noggrann dokumentation jämsides med andra arbetsuppgifter.

Kundkontakter och kundförtroende

Det bästa i arbetet, enligt Solveig, är kundkontakterna och kundernas öppenhet för att diskutera.

– Det är trevligt att kunderna har ett gott förtroende för mig som ny apotekare och är ärliga och pratglada. Det är uppskattat med goda sociala kundkontakter.

Korsnäs apotek ser till kundernas väl

På Korsnäs apotek ser man till kundernas väl, deras styrkor och egenskaper. Solveig och apotekspersonalen utvecklar ständigt kundbetjäningen och ett steg i vidareutvecklingen är att ordna hemkörning av mediciner och att förbättra webbetjäningen. Idag finns s.k. läkemedelspunkter därifrån beställda mediciner kan avhämtas. En läkemedelspunkt finns vid bybutiken i Töjby by i Närpes.

– Jag önskar mer tid för familjen och resor när apoteksverksamheten löper smidigare, framlägger Solveig Björklund.

... fortsätter på följande sida.

Mycket dokumenteras elektroniskt, såsom recept och uppgifter om kunders mediciner, sjukdomar och allergier, informerar SOLVEIG BJÖRKLUND och GUNN-BRITT YLJENS på Korsnäs apotek.

... fortsättning från föregående sida.

– Med Frank reser jag till Solgården i Spanien. Med de övriga i familjen reser vi skilt. Jag och Frank delar också intresset för djur, natur och skärgård.

Aktiv kommunalpolitiker

Solveig Björklund är aktiv inom kommunalpolitiken i Kaskö och är nämndeman i Korsholms tingsrätt. Björklund efterlyser ett bättre samarbete i Österbotten när det gäller service och omsorg för funktionsnedsatta och äldre människor.

– Klimatet är hårdare både för funktionsnedsatta och för äldre människor i Kaskö. Politiken känns också tungrodd då det finns många bromsklossar. Anhörigvårdarnas ersättning och avlastning är väldigt begränsad med tanke på det värdefulla arbetet i hemmen. En förbättring och högre ersättning till anhörigvårdarna behövs absolut.

Efterlyser samordnade och fungerande förbättringar

Idag är det en stor djungel av instanser när man skall ha hjälp och service. Många ärenden är väldigt byråkratiska. Gärna kunde några viktiga och större ställen för samordnad svenskspråkig service finnas för funktionsnedsatta och äldre människor. Det skulle t.ex. vara kommunerna, Folkhälsan, Kårkulla och FPA men även sjukhusen. Det underlättar mycket om alla samsas, är uppdaterade och är sakkunniga för klienterna, anhöriga och för omsorgen.

– Svenskspråkiga funktionsnedsatta behöver en mer utvecklad och välfungerande stödpersonsverksamhet med fler stödpersoner och fler ordnade aktiviteter. Även ordnade taxitransporter för de funktionsnedsatta och äldre personer, framhåller Solveig Björklund.

42-åriga IVONNE CUADROS EVANGELISTA kom till Finland i februari 2018. Då hade hon först tänkt att bara hälsa på, men hon stannade och gifte sig.

THOMAS FRIBERG, 40, i Vasa är ursprungligen från Korsholm. Till hans stora intressen hör att samla på prylar.

En kärlekshistoria

Våren 2017 började Ivonne Cuadros Evangelista i Lima, Peru, och Thomas Friberg i Vasa, Finland prata med varandra nätet. Mindre än ett år senare var de gifta och Ivonne hade bytt världsdel från Sydamerika till Europa.

TEXT & FOTO **PÄR JONASSON**

Ivonne Cuadros Evangelista från Peru fick syn på finländaren Thomas Fribergs profil på community-sidan Tagged i maj 2017. Hon skickade en vänförfrågan och de två började chatta. Det visade sig snabbt att samtalsämnen inte var något problem dem emellan.

– Det var just när det snart skulle vara mors dag, och det är en stor sak i Peru, så vi pratade mycket om det. Jag bad Thomas hälsa till sin mamma från mig och det ledde till att vi började prata om hans familj och hur dynamiken förändrats i den efter hans stora olycka, säger Ivonne.

För det var en annan sak som kom upp snabbt, det faktum att Thomas är funktionshindrad sedan han som nioåring 1987 blev påkörd av en för snabb bilist då han var ute och cyklade tillsammans med en kompis. Efter krocken följde sex veckor i medvetslöshet. När Thomas vaknade igen behövde han lära sig allt på nytt.

– Jag bröt benet, fick två stora hål i huvudet och var förlamad i hela vänstra sidan. Bara att komma så långt som att sitta upp var en kamp, berättar Thomas som behövde uppskattningsvis 15-20 år av rehabilitering för att bli såpass återställd som han är i nuläget.

Han pratar, går (men använder rullspark för att komma snabbare fram) och har gott siffer-komihåg, men minnet fungerar inte lika bra när det gäller läsning vilket påverkade skolgången.

– Lärarna uppmanade mig att plugga massor och jag satt med läxorna varje kväll från det jag kom hem tills jag lade mig. I nian sa jag till kuratorn att jag måste få sova lite mer, och då ändrades det till att jag bara skulle läsa läxor en timme per dag.

Efter skolan försökte Thomas sig på kockyrket, men tempot var för högt och sedan 20-årsåldern är han förtidspensionär.

– Jag har använt mig mycket av min känsla för siffror och investerat i lägenheter. I dag äger jag fyra stycken och hyr ut tre av dem.

Första träffen

Funktionshindret var inget problem för Ivonne. Hon har två med funktionshinder inom familjen sedan tidigare och märkte att Thomas på många sätt var som vem som helst. Efter några månader på Tagged flyttade de sina sam-

IVONNE och THOMAS bor tillsammans i en lägenhet i Vasa. Sedan mars 2018 är de gifta.

tal till Facebook och i chatten intensifierades relationen under hösten 2017.

– Vi började prata om att ses, och Thomas sa att han inte kunde resa, så i februari 2018 gjorde jag en chansning och reste till Finland. Det var ju verkligen en 50/50-situation, jag visste inte om han var en cat fish (en person som på nätet utger sig för att vara någon annan) eller om han fanns på riktigt, säger 42-åriga Ivonne.

Men Thomas visade sig vara högst verklig när paret möttes på Vanda flygfält.

– Det bästa med att vi träffades som vi gjorde var att vi inte hade för bråttom. Vi kände varandra rätt bra när vi väl möttes, säger Thomas.

– Det är ju inte alltid som personen på andra sidan håller sig till sanningen. Det finns en tv-serie, Cat Fish, om det. Tillit och klokhet är viktiga ingredienser i alla relationer. Internetrelationer fungerar bra om båda parter är ärliga. Annars kan det lätt leda till besvikelser eller tragedier, som trafficking, säger Ivonne.

Stannade i Finland

Från början var tanken att Ivonne bara skulle hälsa på, men hon har inte åkt hem ännu.

– Jag letade efter en man och jag visste ju att han letade efter en fru, så jag hade faktiskt tagit med mig de dokument som behövdes om vi skulle gifta oss.

Och giftermål blev det. Redan i mars gick paret till Magistraten och blev herr och fru.

Bakom sig i Perus huvudstad Lima lämnade Ivonne Cuadros Evangelista en tillvaro med släkt och jobb. Till utbildningen är hon kemiingenjör, men hon arbetade med undervisning.

– Jag hade det bra. Jag körde motorcykel och jobbade som privatlärare för barn i matematik, kemi, fysik och engelska. Skolorna är hårda i Peru, så det fins många som behöver extra hjälp på kvällarna.

I Peru finns två äldre syskon med familjer. Släkten har generationsboende och Ivonne hade planer på att också Thomas skulle flytta dit.

– Ärligt talat var det så jag tänkte från början, att jag skulle ta honom med mig hem, men jag förstår nu att det kanske inte är en så bra idé. Han skulle inte kunna få samma fysioterapi i Peru. Här går han tre-fyra gånger i veckan.

I stort tycker Ivonne om att bo i Vasa.

– Här är ju ingen trafik alls, i alla fall inte jämfört med Lima. Om du inte tror mig kan du kolla på videor därifrån. Och så är det mycket lägre kriminalitet. Här kan jag ha min ryggsäck på ryggen i stället för på magen, och så behöver jag inte vara orolig för vad som händer Thomas när han är ute. Det hade jag varit i Lima, både på grund av trafiken och brottsligheten.

En stor anledning till att paret ännu inte varit och hälsat på i Peru är att Ivonne väntar på att få börja en integrationskurs via arbetskraftsbyrån. Första intervjun för integrationsplan ska hållas några veckor efter det att vi ses och fram till nu har hon gjort vad hon kunnat för att göra tillvaron i Österbotten så meningsfull som möjligt.

– I början hängde jag med Thomas på hans fysioterapi.

Paret har ännu inte varit och hälsat på Ivonnes familj i Peru, men siktar på det när Ivonne är färdig med sin integrationskurs.

De första månaderna var jag som en svans efter honom, men träningen börjar ofta redan klockan sju på morgonen. Jag är van att börja jobba först på kvällen, så till slut sa jag att jag måste få sova.

Via biblioteket och Mormonkyrkan har Ivonne hittat gratiskurser i finska som hon går på, och två gånger i veckan är hon också i Missionskyrkan. Dels på en social träff för flyktingar och dels på predikan på söndagar.

– Jag är evangeliskt kristen och Thomas har gått i kyrkor sedan barndomen. Vi går i Missionskyrkan för att verksamheten är på svenska, och som en ren välsignelse har jag också hittat tre personer som jag kan tala spanska med där.

Framöver vill Ivonne ta sig in på arbetsmarknaden, men först ska hon hämta sina universitetspapper från Lima och lära sig både finska och svenska.

– Fördelen med svenska är att språket har prepositioner precis som i spanska och engelska, men uttalet i finskan passar mig bättre. Jag studerade lite japanska när jag var intresserad av manga-kultur och tycker att det påminner lite om finskan på vissa sätt.

Dessutom har hon börjat sätta sin prägel på det gemensamma hemmet, en 79 kvadratmeter stor lägenhet som tidigare varit totalt belamrad med allehanda prylar men nu börjar vara lättare att ta sig fram i när Thomas fått rensa bland sina saker.

– Jag lägger mycket tid på att gå på loppisar och tycker om att samla på mig saker, men jag har aldrig riktigt kunnat bestämma mig för vad det är jag samlar på. Därför har det blivit väldigt mycket, säger Thomas.

Hälsningar från Åland

Funktionsrättsarbetet på ÅLAND

Hälsningar från Åland och Ålands handikappförbund! Jag vill genom denna text ge er en inblick i vad Ålands handikappförbund är och hur läget ser ut idag för personer med funktionsnedsättning i vårt lilla samhälle.

FÖRBUNDET FUNGERAR SEDAN 1988 som samarbetsorgan för de, i dagsläget, 13 funktionshinder- och patientföreningar som finns på Åland och kärnverksamheten är gemensam intressebevakning, informationsspridning och administrativ medlemsservice. Via föreningarna representerar vi ca 4500 personer, dvs. i runda slängar hela 15 % av Ålands befolkning.

SUSANNE BROMAN är verksamhetsledare på Ålands Handikappförbund.

Förbundet firar under hösten sitt 30-årsjubileum. Inför jubileumsfirandet och arbetet med en historik över förbundet har det stått klart för oss att vi åter står inför förändring. Kanske den största förändringen hittills. Vi behöver ett nytt namn som tydligare avspeglar den utveckling som har skett i samhället och inom förbundet under de år som vi har verkat i det åländska samhället.

Förbundets verksamhet har utvecklats och vuxit under årens lopp, för att på bästa sätt kunna fungera som ett stöd för människor och föreningar utgående från aktuella behov och samhällstrender. Jag har haft nöjet och äran att finnas inom förbundet under snart 10 års tid och har hunnit vara med tillräckligt länge för att se en etapp av den utveckling som förbundet har varit med om. Speciellt stolt är jag över att vi fick till tjänsten som personligt ombud så att förbundet kan erbjuda ett handfast stöd till personer som är i en utsatt situation. Jag är så innerligt glad över att det finns en person som man kan vända sig till, kostnadsfritt, som arbetar med att hålla koll på hela samhället och all den service som finns. Personligt ombud kan också, utan att vara en myndighetsperson, finnas där som medmänniska och som ”coach” under den tid som behovet finns. Jag hoppas också att andra kan inspireras av vårt upplägg med ett personligt ombud.

Förbundet har de senaste åren satsat lite extra på synlighet och kontakter ut i samhället och det känns bra att se att detta medvetna arbete har burit frukt; förbundet är numera ganska känt i det åländska samhället och vi medverkar i många olika sammanhang, bl.a. genom aktivt nätverksarbete, och kan på det sättet väldigt brett lyfta frågor som är viktiga för våra medlemmar.

Samhället är visserligen idag mera öppet för att vi som individer är olika, vi ser olika ut, vi har olika förmågor och begränsningar. Med det sagt kan vi också konstatera att det återstår otroligt mycket arbete tills alla kan känna sig fullt ut accepterade och delaktiga i vårt samhälle. Utan att behöva känna att man inte passar in i normen. Vi vill att alla ska kunna följa sina drömmar så långt som det bara är möjligt, och den möjligheten ska inte begränsas av okunskap och tråkiga attityder eller av att man inte kan ta sig in genom entrén till bowlinghallen.

Från väster EMILIA LIESMÄKI (vik. organisationssekreterare), HARRIET STORSVED (personligt ombud), GUNILLA G NORDLUND (vik. organisationssekreterare), IRÉNE JOHANSSON (byråsekreterare/receptionist), CARINA BLOMQVISTt (ekonomiansvarig), SUSANNE BROMAN (verksamhetsledare).

Ålands geografiska läge och blandningen av finsk och svensk lagstiftning gör att vi påverkas både av trender i Finland och i Sverige. En stark trend är ju *FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättnings* **fokus på rättigheter**, snarare än hinder och svårigheter. Detta fokus försöker vi aktivt implementera i vårt samhälle och förhoppningsvis i vårt nya namn. Vi arbetar för allas **funktionsrätt** i samhället!

På Åland har vi tyvärr en problematisk situation när det gäller lagstiftningen som ska ligga till grund för service och stöd till personer med funktionsnedsättning. Vi har en föråldrad socialvårdslag och diskrimineringslag och det är öppet hur det blir för Ålands del när funktionshinderlagstiftningen uppdateras på fastlandet. Tyvärr lever vi alltså inte – på långt när – upp till FN-konventionen.

De kommande 30 åren

När vi nu blickar framåt och funderar på vad förbundet ska fokusera på de kommande 30 åren, så är det delaktighet och mänskliga rättigheter vi fokuserar på. Det har vi alltid gjort, men ännu mera än tidigare ser vi det som en självklarhet att det är det vårt samhälle ska bygga på. Speciellt kommer vi också att fokusera på psykiska funktionsnedsättningar. Vi vet att det blir allt vanligare att personer i alla åldrar mår dåligt och detta är något som vi från förbundet kan jobba med koordinerat.

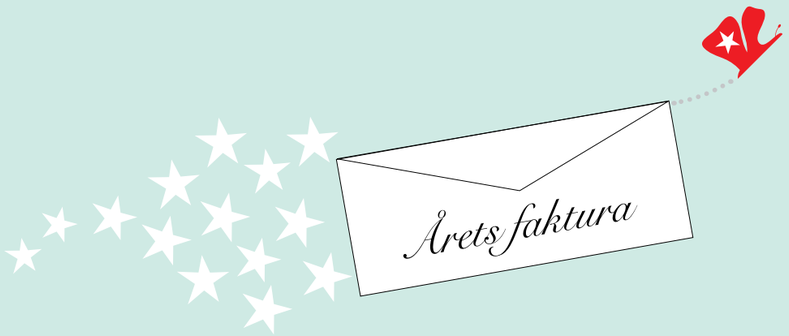
Vi kan konstatera att förbundets roll som intressebevakare i de gemensamma frågorna blir allt viktigare. Det sker, och behöver inom de närmsta åren ske, mycket både på lagstiftningsfronten och i samhället i stort som berör personer med funktionsnedsättning. Vi är och vill vara en stark röst för personer med funktionsnedsättning på Åland och siktar mot att stärka våra resurser för just denna uppgift. En utmaning vi nu står inför är hur vi – på ett självklart sätt – ska göras mera delaktiga i allt som berör personer med funktionsnedsättning. Vi blir idag inte inbjudna till arbetsgrupper som arbetar med att ta fram ny lagstiftning, för att nämna ett exempel, trots att vi borde bli det.

Vi höjer våra glas och utbringar en skål för vårt 30-åriga förbund och det fina samarbete som förbundet och föreningarna har. Samtidigt höjer vi vår och medlemsföreningarnas gemensamma röst och säger *"Nothing About Us Without Us!"* (fritt översatt gör oss delaktiga i det som berör oss), för vi är tyvärr inte där ännu!

Besök gärna vår hemsida *www.handicampen.ax* för att bekanta er med förbundets verksamhet.

Susanne Broman,
är verksamhetsledare
på Ålands handikappförbund r.f.

FAKTURA



Faktura för SOS Aktuellt 2019

Alla privata prenumeranter, se hit! För att spara på miljö samt kostnader sänder vi inte en skild prenumerations-faktura per post till våra privata prenumeranter.

Därför ber vi er vänligen att använda uppgifterna nedan för inbetalning av prenumerationsavgiften 2019.
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 2018. 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 2019. 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: ***Februari/2019***	Summa: ***15 euro***

SISTA ORDET

MONICA BJÖRKELL-RUHL

Jag är under arbete. Tack för ert tålamod.

Jag är utmattad och lider av ångest.
Jag orkar inte anstränga mig.
De kortaste stegen kan kännas som att bestiga ett berg.

Min hjärna funkar inte som den brukar, minnet sviker och koncentrationen vacklar. Jag känner inte riktigt någon glädje. Emellanåt känns det som tankarna i hjärnan störtar som ett flygplan och jag vill krypa under täcket. Jag vill sova och vakna och problemen är fixade. Jag har svårt att fatta beslut. Jag måste tvinga mig för att få det där meddelandet sänt. Jag annullerar min föreläsning. Jag orkar inte ta itu med förberedelserna. Jag känner mig misslyckad. Jag vill komma bort. Jag är inte bara litet svag eller trött. Utmattningen går inte att vila bort. Paniken inom mig accelererar. När börjar medicinen verka?

Det är ibland svårt att be om hjälp och ta emot den, speciellt om inte hjälpen erbjuds aktivt. Det kan kännas svårt att bedöma vilken hjälp jag behöver och vill ha. Du kan underlätta och stöda min återhämtning genom att skicka vänliga ”jag tänker på dig” meddelanden åt mig eller erbjuda konkreta hjälpinsatser. Ibland kan den bästa hjälpen vara: ”Hej, jag kommer nu och dammsuger hos dig” eller ”jag lämnar en matpåse utanför din dörr”.

Om du ser mig ute på stan är jag kanske på väg till en psykolog eller kanske på väg till en caféträff med en väninna. Snälla, tro inte att jag hittat på eller överdrivit mina symptom och mitt tillstånd och anklaga inte mig för att gå ut när jag är sjuk. Bara för att jag ser pigg ut behöver jag inte vara det. Kanske jag just då har en litet bättre dag, orkar och har mod att gå ut. Att träffa människor kan kräva dagar av återhämtning. Jag vill orka men allt känns övermäktigt nu.

Arbetet med att återhämta mig pågår under hela hösten och eventuellt en del av vintern. Jag vill tacka dig för ditt tålamod och förståelse. Jag hoppas att jag inte har orsakat alltför mycket besvär för dig. Jag återkommer med mer information när det blir aktuellt.

Vänliga hälsningar
Monica.

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

ND8 2

HÄNDELSEKALENDERN 2018-2019

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 intellektuell funktionsnedsättning: Vem bestämmer i ditt liv? Temaveckan lyfter fram rätten att leva självständigt och att delta i samhället (artikel 19 i FN:s funktionshinderkonvention). En förutsättning för delaktighet är att samhällsservice och -information är tillgängliga för personer med funktionsnedsättning. FDUV och Steg för Steg utmanar politiker och partier inför riksdagsvalet att tala och skriva så att alla kan förstå och därmed vara med och påverka. Personer med funktionsnedsättning är aktiva brukare av samhällets tjänster. De ska få vara med och bestämma om hur de utformas. **Info:** *fduv.fi/temaveckan.*

1.12. Självständighetsfest på Carpella i Karperö kl. 17–21. Välkommen på självständighetsfest! Vi lyssnar på tal, dansar till svängig musik av Wasa Groove Unit och äter god mingelmat. Klädsel: Det du känner dig fin i. Inträde: 15 euro. Arr: FDUV, DUV i Vasanejden och Steg för Steg.
Info och anmälan senast 28.11:
tina.holms@fduv.fi, 050 302 78 88.

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.

3.12. Vernissage för utställningen Sommarminnen kl. 12–18 i Saluhallen i Vasa. Under den mörkaste årstiden påminner utställningen Sommarminnen om den varma sommaren – en samling minnen som dröjer kvar efter att sommaren övergått till höst och vinter. I konstverken hittar vi spår av konstnärernas upplevelser från de dagar de tillbringade på FDUV:s sommarläger på Alskat i Korsholm.
Info och anmälningar:
tina.holms@fduv.fi, 050 302 78 88.

3.12. Självmedkänsla – Bli vän med dig själv kl. 17.30–20 i Vasa. Har du stora krav på att vara duktig och klara det mesta själv? Har du svårt för att be om och ta emot hjälp? För att bättre orka med vardagens utmaningar kan det vara av vikt att träna upp sin självmedkänsla. Föreläsaren **Ronnie Grandell** är legitimerad företagshälsovårdspsykolog och ledarskapscoach som har specialiserat sig på självmedkänsla och medkänslobaserad terapi. Deltagaravgift: 30 euro. Arr. FDUV.
Info och anmälningar:
annika.martin@fduv.fi, 040 567 92 57.

4.12. Vernissage för utställningen Sommarminnen kl. 13–17 på FIIKA Café i Jakobstad. Under den mörkaste årstiden påminner utställningen Sommarminnen om den varma sommaren – en samling minnen som dröjer kvar efter att sommaren övergått till höst och vinter. I konstverken hittar vi spår av konstnärernas upplevelser från de dagar de tillbringade på FDUV:s sommarläger på Pörkenäs i Jakobstad.
Info och anmälningar:
tina.holms@fduv.fi, 050 302 78 88.

4.12. Självmedkänsla – Bli vän med dig själv kl. 17.30–20 i Åbo. Har du stora krav på att vara duktig och klara det mesta själv? Har du svårt för att be om och ta emot hjälp? För att bättre orka med vardagens utmaningar kan det vara av vikt att träna upp sin självmedkänsla. Föreläsaren Ronnie Grandell är legitimerad företagshälsovårdspsykolog och ledarskapscoach som har specialiserat sig på självmedkänsla och medkänslobaserad terapi. Deltagaravgift: 30 euro. Arr. FDUV.
Info och anmälningar:
maria.balk@fduv.fi, 040 523 18 46.

Januari

Deadline för SOS Aktuellt, 1/2019. Måndagen den 21 januari. Utkommer vecka 7.

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

Mars

16.3. Aktivitetsdag kl. 10.30–16.30 i Botniahallen i Korsholm. Välkomna på aktivitetsdag för personer med funktionsnedsättning i alla åldrar! Föräldrar, andra anhöriga, personal och stödpersoner från hela Österbotten är också välkomna med. Vi provar på olika grenar och föräldrar får ta del av en föreläsning riktad endast till dem. För barnen finns hjälpledare anställda. Gratis, lunch till självkostnadspris. Arr. FDUV, DUV i Vasanejden, Vasa stad och Korsholms kommun.
Info: *tina.holms@fduv.fi*, 050 302 78 88 och *fduv.fi/kalender.*

21.3. Internationella Downs syndrom-dagen.

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

Vill du lägga in material på händelsekalendern? Sänd till *redaktion@sosaktuellt.fi*
DEADLINE för årets första nummer är måndagen den 21 januari. Utkommer vecka 7.