HÖST 2019

SOS Aktuellt

EN TIDNING FÖR OSS ALLA MED FUNKTIONSVARIATIONER

Foto: Daniela Andersson

ÖDMJUK KONSTNÄR OCH MEDMÄNSKA

Konstnären Lars Lerin, även känd från det hyllade programmet Lerins Lärlingar vars deltagare har olika funktionsnedsättningar, är en glädjespridare.

Sid 7–11.

STICKARPROFFSEN PÅ ÅLAND ❧ TILLITEN ❧ ILONA SALONEN NY VERKSAMHETSLEDARE PÅ SAMS ❧ SOCIALARBETARENS VARDAG ❧ SISTA ORDET: ULRIKA KROOK

VEM GÖR VAD?

ANSVARIG UTGIVARE
Finlands Svenska Handikappförbund

ANSVARIG REDAKTÖR
Anna Caldén, ordförande, Finlands Svenska Handikappförbund

CHEFREDAKTÖR
Daniela Andersson

LAYOUT
Eva Tordera Nuño

SKRIBENTER I DETTA NUMMER
Bodil Viitanen, Helena Forsgård, Thomas Rosenberg, Ylva Krokfors, Sonja Karnell, Ulrika Krook, Christina Lång, Monica-Björkell-Ruhl, Lars Hedman, Gunilla Nordlund, Patrik Simberg

REDAKTIONSRÅD
Anna Caldén, ordförande, FSH | Ulf Gustafsson, verksamhetsledare, FSH
Karl-Mikael Grimm, styrelsemedlem, FSH | Lars Hedman, SAMS | Daniela Andersson, chefredaktör

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

DEADLINES FÖR SOS AKTUELLT 2019
Deadline för årets sista nummer, nr 4 är måndagen den 4 november. Utkommer vecka 48.

SÄND MATERIAL
redaktion@sosaktuellt.fi

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

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

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

ISSN *1795-410X*

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

TRYCK *Waasa Graphics*

4041 0822
Painotuote
Trycksak

DANIELA ANDERSSON

”Han hjälpte alla som var i nöd på ett eller annat sätt.

Elvis och Lerin

Vi inleder höstsäsongen med nordens främsta akvarellkonstnär svenska Lars Lerin på pärmen till SOS Aktuellt. Det han gjort för hela funktionshindersektorn i Sverige är enormt och möjligtvis omätbart. Svallvågorna når ända till Svenskfinlands kust.

Den hyllade dokumentärserien *Lerins lärlingar,* om Lars Lerin konstskola för personer med olika funktionsvariationer på SVT, är inte hans första projekt i genren. 2015 fick han pris av intresseorganisationen FUB (för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning) på deras gala Störd & stolt för att ha ordnat en utställning med konstverk gjorda av personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Lerins engagemang för människor med funktionsnedsättningar är stort och berörande. Jag träffade honom på Hanaholmen i maj på vernissaget av hans akvarellutställning och växlade några ord. Han berättade om den varma stämningen på hans konstskola, positiviteten bland deltagarna och konstaterade att *”med dem kan jag vara mig själv”*. Med de orden är han en hjälte. Mer om Lerin får ni läsa i **Christina Långs** fina reportage på sidan 7.

En annan hjälte för mig är **Elvis**. Det finns bara en Elvis. Precis som **John Lennon** sa: *Before Elvis there was nothing.* Före Elvis fanns det ingenting. Förutom att vara en odödlig musiker så var Elvis en filantrop av stora mått. Han hjälpte alla som var i nöd på ett eller annat sätt. Stort som smått. Föreningar, organisationer och hela samhället fick ta del av Elvis generositet. Han överöste sina vänner med presenter. Han värnade speciellt om den lilla mänskan och fick massvis med brev av personer i behov av hjälp. Om någons hus hade brunnit ner köpte han ett nytt till dem. Han gav ekonomisk hjälp åt änkor och barn, gammal som ung, personer med funktionshinder och föräldralösa. Exemplen är otaliga.

Den 16 augusti var det 42 år sedan Elvis dog. På dödsdagen vallfärdar hundratusentals fans till hans grav på Graceland, som var hans älskade hem. Även jag gjorde en oförglömlig resa i Elvis fotspår till Graceland i Memphis, Tennessee, vidare till New York. Inte i augusti men tidigare i år. Den resan får ni läsa mer om i nästa nummer. Elvis återvände alltid till Graceland. Det kommer jag oxo att göra.

Med det här numret välkomnar vi också vår nya lay outare **Eva Tordera Nuño** till teamet och önskar **Marika Andersson** lycka till på nya äventyr.

Peppande hösthälsningar

Daniela Andersson
är chefredaktör,
Elvisfantast och åtgärdsbaserad
världsförbättraroptimist.

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

INNEHÅLL

HÖST 2019

2
VEM GÖR VAD

3
CHEFREDAKTÖRENS ORD
Daniela Andersson

5
LEDAREN
Vad kostar psykisk ohälsa?
Bodil Viitanen

6
MEDARBETARE

7–9
LERINS LÄRLINGAR:
KONST UTAN KRAV
Christina Lång

10
MITT MÖTE MED LARS LERIN
Christina Lång

11–12
JURISTEN HAR ORDET
Sysselsättning
Elli Björkberg

13–16
CANCERSJUKA FÅR VÄRMANDE
PLAGG AV STICKARPROFFSEN
Helena Forsgård

17
LASSES HÖRNA
Värde mäts inte bara i pengar
Lars Hedman

24–26

18
NYHETER
På promenadmöte med Ilona Salonen
Patrik Simberg

19–21
RESEKRÖNIKA
En terapeutisk sommarresa till Viborg
Monica Björkell-Ruhl

22–23
TANKESTÄLLAREN
Vi träffas, alltså finns vi till!
Thomas Rosenberg

24–26
TILLITEN
– EN TILLGÄNGLIG MÖTESPLATS
Christina Lång

27
NOTERAT
DuvTeatern

28–30
SOCIALARBETARENS VARDAG
Beaktas barn med funktionsutmaningar i den planerade barnstrategin?
Ylva Krokfors

31–32
SOCIALARBETARENS VARDAG
Tankar om mitt jobb som socialarbetare
Sonja Karnell

33–34
NYTT PROJEKT PÅ ÅLAND
Rättighetsutbildare
– Ålands handikappförbunds nya projekt
Gunilla Nordlund, Ålands Handikappförbund

35
SISTA ORDET
Ulrika Krook

36
HÄNDELSEKALENDER

13–16

BODIL VIITANEN

> Det kostar alltså samhället dyrt att inte erbjuda hjälp och stöd i ett tidigt skede.

Vad kostar psykisk ohälsa?

Mentalhälsoorganisationerna i Finland gläder sig över att Medborgarinitiativet om terapigarantin har uppnått över 50 000 stödförklaringar i juli 2019 och kommer därför att gå vidare till behandling i Riksdagen. Innan målet nåddes – mitt i semestertiderna – hade medborgarinitiativet bara på en vecka samlat över 10 000 stöd-deklarationer.

Man har uppskattat att ungdomar gav sitt starka stöd då och visade att de verkligen vill att detta medborgarinitiativ tas på allvar och går vidare till behandling i Riksdagen. De flesta partierna i Finland stöder initiativet.

Vad betyder då terapigarantin lagmässigt och i praktiken? Med några ändringar i mentalvårdslagen och några andra lagar vill man garantera att få hjälp i tid och öka jämlikheten så att alla med psykiska problem kunde få det hjälp och stöd de behöver så tidigt som möjligt. Vårdbehovet skulle bedömas redan inom bashälsovården och samtalsstöd skulle ordnas senast inom en månad för den hjälpsökande och inte kräva diagnos av psykiatriker för att komma igång. Men vad kostar terapigarantin eftersom resurser är lika med pengar för att bl.a. avlöna och utbilda personal? Totalkostnaderna för terapigarantin har uppskattats till 35 miljoner euro på årsnivå. En investering, anser vi, som skulle löna för Finland att satsa på, då landets totalkostnader för psykiska störningar uppgår 11 miljarder euro/år enligt OECD:s rapport från år 2018. Mentalhälsoorganisationerna vet att det lönar sig att satsa på förebyggande åtgärder och hjälp i tid. Forskning har visat att människor som får hjälp och stöd i tid för psykiska problem kan vara arbetsföra och bli helt eller delvis återhämtade mycket fortare än de som ska vänta över 6 månader eller mera för att få sin första kontakt med vården. Detta gäller alla åldersgrupper, men kanske särskilt viktigt för människor som är på väg in i vuxenlivet och även vuxna vars insatser behövs i arbetslivet. Det kostar alltså samhället dyrt att inte erbjuda hjälp och stöd i ett tidigt skede. Långvariga sjukskrivningar och sjukpensioneringar betyder också kostnader för samhället, för att inte tala om mänskligt lidande. Det kommer naturligtvis att alltid finnas också människor som behöver mera stöd och hjälp under långa perioder i sina liv, kanske hela livet pga av svåra och livslånga psykiska funktionsnedsättningar och störningar. Men en stor grupp människor kan få hjälp med mindre resurser bara de resurserna erbjuds i tid. Vi följer med stort intresse hur initiativet om terapigarantin framskrider i Riksdagen. Tack till dig som också skrev under initiativet under kampanjens gång!

Foto: Kalle Erkkilä

Mentalhälsopoolen är ett nätverk som består av ett 30-tal finländska mentalhälso- och intresseorganisationer som alla arbetar för Psykisk hälsa och bevakar mentalvårdsfrågorna i Finland gemensamt. Psykosociala förbundet är med i detta nätverk som enda svenskspråkig nationell mentalhälsoorganisation.

Bodil Viitanen
är verksamhetsledare för
Psykosociala förbundet

ULRIKA KROOK

Ulrika Krook återkommer som skribent till SOS-Aktuellt. Ulrika introducerade i tiderna kolumnen ”Juristen har ordet”. Hon fortsatte skriva under hela sin tid som sakkunnighetsjurist inom Handikappförbundet och SAMS med ett avbrott när hon var och utvecklade diskrimineringsombudsmannens avdelning för social- och hälsovårdsfrågor.

Efter att ha varit på SOSTE hittas Ulrika numera som socialrättslärare på Svenska social- och kommunalhögskolan vid Helsingfors universitet. Där undervisar hon främst blivande svenskspråkiga socialarbetare i social- och hälsovårdsjuridik. Ulrika har en lång erfarenhet av funktionshinderområdet och har på sidan av sitt jobb flera förtroendeuppdrag inom sociala sektorn bland annat som medlem av juristgruppen för THL:s elektroniska handbok om funktionshinderservice.

Foto: SOSTE

NY SERIE!

I detta nummer startar den nya serien *Socialarbetarens vardag* för vi tycker det är ett väldigt viktigt ämne som allt för sällan får synlighet. **Ylva Krokfors** och **Sonja Karnell** har bidragit till höstens första nummer.

YLVA KROKFORS

Ylva jobbar som sakkunnig inom social och hälsovårdspolitik vid Invalidförbundet rf. Hon är till utbildningen politices licentiat, socialarbetare, socialpsykolog, vuxenpedagog och barnträdgårdslärare. Hon har arbetat bland annat vid Helsingfors universitet, Helsingfors stad och Folkhälsan. Som sakkunnig och som mamma till en ungdom med funktionsutmaningar har hon läst noggrant igenom de dokument som publicerats som grund till barnstrategin.

! *Läs hennes intressanta kommentarer på sida 26–28.*

! *Sonja Karnell berättar mer om sig själv på sidan 30–31.*

Foto: Kjell Wikström

EVA TORDERA NUÑO

Fotografen, grafiska formgivaren och konstvetaren **Eva Tordera Nuño** uppskattar projekt som involverar många aktörer. Det ger olika infallsvinklar och ett brett perspektiv samt betyder ofta att den skapande processen blir lika spännande som resultaten. Eva är Finska Kocklandslagets fotograf sedan 2010 och har skapat grafiska identiteter för – ofta matrelaterade – företag.

Eva är specialiserad på bok-formgivning och nu tar hon över designjobbet i SOS Aktuellt, och hon kommer sakta men säkert att skapa en ny stil.

Lerins lärlingar: KONST UTAN KRAV

Inom Skåre dagliga verksamhet inleddes en konstskola i Karlstad för en grupp personer med olika funktionsnedsättningar. Ledare blir konstnären Lars Lerin. Han och deltagarna är rätt nervösa inför premiärlektionen.

TEXT: CHRISTINA LÅNG
FOTO: DANIELA ANDERSSON & SVT

Redan första lektionen när deltagarna får måla självporträtt bryts isen och lugnet sprider sig i Sandgrund. Det är Lerins permanenta konsthall, som är anpassad för handikappade. Lars går omkring och berömmer deltagarnas konstverk med positiva kommentarer, som får deltagarna att öppna sig och berätta om vad de målat och om sig själva, både om tuffa tider och glada minnen.

Så bygger han upp ömsesidigt förtroende och säger:

– Det här gör vi tillsammans och allting är tillåtet, ingenting är rätt eller fel. Han konstaterar också att det gav lovande resultat med tanke på framtiden. Det kändes att början var lite hysterisk med så många olika talanger av teater, dans och musik.

I undervisningen ingår också utflykter och studiebesök. Först tar han med gruppen till sin egen mentor och

LARS LERIN besökte Hanaholmen med en egen utställning akvareller i maj. Foto: Daniela Andersson.

lärlingarna får hitta sin favoritplats. En annan gång fick deltagarna klä ut sig i dräkter som är annorlunda, på den vackraste teatern i Stockholm. När verkligheten är jobbig kan det vara bra att ha goda drömmar. Drömma sig bort eller man kan låtsas vara någon annan. Man får inte vara rädd, bara våga olika saker, till exempel drömma om vad man vill bli. De flesta berättade att de drömmer om jobb och kärlek. Musik gör att man kan drömma sig bort. En deltagare vågade då ta med sig gitarren. En annan talade om sin dröm att bli skådespelare, men har scenskräck. Någon skulle gärna bli designer.

När en annan berättar sin dröm om djur, går de på älgjakt. Älgar är spännande med sina stora horn. Deltagarna fick mata dem med kvistar för att se hur de äter. Det var inte många, som hade klappat älgar förut. Djur har inga baktankar, tycker någon.

– Älgen äter äpplen och heter Lotta. Men det är inte Lotta på Liseberg.

När en säger att hen är rädd för spindlar, svarar Lars att han också är rädd för dem. Gruppen besökte också ett museum för att se konst.

Överraskningsresa till Brasilien

Det blir ny termin med förväntansfulla elever. Då släpper Lars och hans partner Junior en bomb: lärlingarna skall ordna en stor karneval i Karlstad!

Men före det skall man åka på en sprakande inspirationsresa till Rio de Janeiro. Chocken och glädjen är total i gruppen och när man tagit in vad det betyder, kan äventyret börja. Först skall alla frågor få svar, både de stora och de små. Vem vågar följa med? Finns det spindlar i Brasilien? Och många flera funderingar. Det blir en spännande tid med olika förberedelser.

Väl framme i Rio inspireras alla av olika fenomen: strandlivet, gatukonsten, hip-hop, vattenfallen, djungeln, konst av återvunnet material och mycket, mycket mera.

Jag kände att vi fick kraft tillsammans vid besöket vid Kristusstatyn. Temat blev tro och religion. Det handlade om sorg och kärlek. Och längtan, som var ett tema som kändes både smärtsamt och berörande. Men, karneval sprider glädje och kärlek med lek och dans, förklarar Lars.

Alla var överens om att det var en magisk resa, som ingen kommer att glömma. Gruppen blev väl mottagen när resan var slut. Familjerna mötte och det blev stora kramkalaset när alla är samlade igen.

Nu skulle karnevalen förberedas, det skulle bli glitter och glamour. Vagnen började prydas tillsammans med dem som stannade hemma under resan. Den gruppen hade eget program under tiden resenärerna var borta. Temat för dem var också tro.

Lärlingarna är lite oroliga hur det skall gå. Det skulle de inte ha behövt vara för alla går man ur huset, gatorna kantas av hurrande människor. Hela Karlstad har gått in för karnevalen till hundra procent. Succén är ett faktum!

Man är inte sin diagnos

Förutom själva konstkursen presenterades deltagarna med personliga porträtt som gjordes med diskussioner med familjemedlemmar och vänner. Man besökte också arbetsplatser och boenden. Deltagarna visade gärna upp dem och talade helt öppet om vad som är bra i deras liv. De vågade också berätta om motgångar och drömmar som gått i kras. Och vad man är rädd för. Det finns många slags rädslor.

De talar om sitt dåliga självförtroende. Någon säger att hen vill vara som en normal människa och då sjunger de tillsammans: *Vara annorlunda, men ändå vara stolt över sig själv.*

En deltagare besöker ofta sin gammelmormor och säger att hos henne är himmelriket. Hon i sin tur tycker att barnbarnet utvecklats massor under kursen och brukar uppmuntra honom med: *Du kan om du vill.* När hon gick bort talade man om sorg.

Alla deltagare har växt massor av allt de fått vara med om. De har fått lära sig nya färdigheter, resa och har fått mycket bättre självförtroende.

Lars Lerin är en fantastisk lärare, absolut närvarande i stunden. Han ser verkligen alla och upptäcker deras starka sidor och anser att de har rätt att vara olika. Hans kommentarer är genomgående positiva och han har glimten i ögat när han bedömer konstverken. Han berättar om sina egna erfarenheter och ger ut mycket av sig själv. Han har fått deltagarna att öppna sig och fått dem att växa som människor, och att vara de personligheter de är födda till.

Vi gör det här tillsammans. Jag tycker det är så roligt att få se dem. De har börjat våga mycket mera. Det här har betytt mycket för mig och dem, både glädje och vänskap. Alla har rätt att vara olika: *Man är inte sin funktionsnedsättning utan sin personlighet, säger* ledaren Lars Lerin.

Ur programmet *Lerins lärlingar* på Sveriges Television. Foto: SVT

REPORTAGE

MITT MÖTE MED LARS LERIN

För ett par år sedan var jag på kongress i Sandefjord i södra Norge. Mina medresenärer skulle gå och se en utställning i närheten och sade att man ser vad Lars Lerins tavlor föreställer. Jag hade tyvärr inte möjlighet att gå med.

Lars Lerin? Namnet kändes på något vis bekant. På min fortsatta resa norrut till Bodö dök ett minne upp, nämligen en diskussion på TV med Lars Lerin. Tillsammans med sin mor, om jag minns rätt. Jag minns inte det exakta innehållet men Lars personlighet gjorde ett bestående intryck. En person som talar om sina speciella erfarenheter. Inte enbart positiva om jag minns rätt.

Vår äldsta dotter, som är speciallärare i Sverige, har talat om TV-serien Lerins Lärlingar. Också jag har haft möjligheten att se ett par avsnitt och blivit helt tagen. Jag skulle gärna sett att vår vuxna dotter med Downs syndrom skulle få vara med om något liknande. Men Karlstad ligger för långt borta.

I våras läste jag en notis om att Lars Lerin ställer ut på Hanaholmen. Jag hade glädjen att få vara med om den första intervjun där. Vi hann växla några ord och Lars gav sin e-post för att ha möjlighet att läsa vad jag skriver till tidningen SOS Aktuellt. Han svarade: *Kära Du, så fint. Tack för väldigt goda ord.*

Tack vare SVTPlay har jag nu kunnat se hela serien på dator. Det har tagit flera timmar och jag har fällt många tårar både av glädje och av vemod. Jag är djupt imponerad av deltagare och ledare och speciellt Lars sätt att bemöta sina lärlingar med positiva kommentarer och uppmuntran. Jag håller med **Sandra Wejbo** som tycker att detta är ett suveränt feelgood program. Lerins Lärlingar värmer upp tv-vintern som en kamin. Intervjuerna är fint gjorda, tar fram det som deltagarna brinner för, men vågar också ta fram problemen.

Likaså i intervjun på Hanaholmen. Jämfört med min tidigare bild är Lars nu en trygg person som uppträder personligt och vågar visa känslor. Humoristiskt berättade han om sitt konstnärskap och sitt privatliv med Junior och deras barn. Lars uppträder ödmjukt, fast han anses vara Nordens främsta akvarellkonstnär och en av de mest framstående i världen. Han är en av Sveriges mest älskade och uppskattade konstnärer. När svenskarna år 2017 fick säga vem de helst vill bo granne med kom Lars på femte plats efter Kronprinsessan Victoria. En god granne är en som visar respekt och hänsyn och har vänlig inställning till sina medmänniskor. Jag förstår dem, för Lars är en glädjespridare!

Christina Lång

PS!

Skrattar ännu gott åt en scen från Lerins Lärlingar där Lars berättar att Junior inte äter gröt. Men han dansar medan Lars äter gröt.

Citat vi gillar

„Optimism är tron som leder till prestationer. Inget kan göras utan hopp och självsäkerhet.

– Helen Keller –

Helen Keller var en författare och politisk aktivist som förlorade synen och hörseln vid 19 månaders ålder. Detta hindrade dock inte hennes mod och förmåga att bemästra sitt liv.

§ JURISTEN HAR ORDET | Elli Björkberg

Sysselsättning

SAMS jurister medverkar i Handikappforums arbetsgrupp som skriver en parallellrapport till FN:s kommitté för rättigheter för personer med funktionsnedsättning om hur FN:s funktionshinderkonventionen förverkligats i Finland. I arbetsgruppen samlar vi in resultat från en enkät som vi publicerade år 2018. Som en del av detta arbete publiceras korta pressmeddelanden gällande olika teman. Den här gången behandlas temat sysselsättning.

Personer med funktionsnedsättning saknar tillträde till arbetsmarknaden redan i arbetssökningens skede.

Personer med funktionsnedsättning saknar tillträde till arbetsmarknaden redan i arbetssökningens skede på grund av diskriminering. Det förorsakar förutom olikvärdighet även fattigdom. Det framgår i Handikappforums enkät där man utredde hur rättigheterna förverkligas för personer med funktionsnedsättning i Finland, inom de två första åren som FN:s funktionshinderkonvention stått i kraft i vårt land.

FN:s funktionshinderkonvention har den 10 juni varit tre år i kraft i Finland. Konventionen framhäver deltagande, delaktighet och jämlikhet för personer med funktionsnedsättning och förbjuder i vid omfattning diskriminering. Finland är förbunden vid konventionen, i vilken man erkänner rätten att arbeta på jämlika villkor med övrig arbetskraft, för personer med funktionsnedsättning. Arbetsgivare borde sporras till positivt inriktad särbehandling och ingripandet i diskriminering i samband med rekrytering borde göras lättare.

I Handikappforums enkät framgick att omkring 57 % av de svarande hade upplevt diskriminering i samband med arbetssökningen. 31 % hade upplevt diskriminering i antagningsprocessen till utbildningar. För personer med funktionshinder handlar inte sysselsättningsgraden om utbildning eller kompetens, snarare om attityder. Diskrimineringslagen gör behövliga, skäliga anpassningar möjliga för personer med funktionsnedsättning i enskilda fall, men i anpassningarna i arbetslivet hade 48% av de svarande upplevt diskriminering.

Av olika grupper med personer med funktionsnedsättning upplevde mest, 64 %, syn- och hörselskadade samt teckenspråkiga, diskriminering. Det är svårt att ingripa i diskriminering i samband med rekrytering och tröskeln att börja driva sin sak i rättsinstanser är hög. Endast de allvarligaste fallen leder till rättegång som brottmål, där en person exempelvis avvisats då funktionsnedsättningen framgått i samband med en arbetsintervju som personen kallats till på basen av inskickade papper.

Att personer med funktionsnedsättning saknar tillträde till den öppna arbetsmarknaden förorsakar förutom olikvärdighet även fattigdom. Av de personer med funktionshinder som besvarat enkäten hade ungefär 54 % upplevt fattigdom. Enligt Finlands rapport om fattigdom lever 11,5 % av befolkningen i fattigdom. Nästan 60 % av personer med funktionshinder

i arbetsför ålder (25–64-åringar) hade under de senaste två åren upplevt fattigdom. Fattigdom bland personer med funktionshinder rör inte bara de som lever på stödformer utan även arbetande, varav till och med 41 % sade sig ha upplevt fattigdom. Företagare med funktionshinder hade en ännu sämre position än de som är anställda, till och med 51 % av dem upplevde fattigdom. I jämförelse med hela befolkningen sysselsätter sig personer med funktionshinder oftare på deltid och i snuttjobb. Det är svårt att passa ihop löneinkomsten med de stöd som betalas åt personer med funktionshinder och det ger upphov till flitfällor. I enkäten utreddes också vilka viktiga saker som äventyrats på grund av fattigdom. Det är oroande att 30 % av de svarande berättade att tillgången till hälsovård och nödvändiga mediciner har äventyrats på grund av fattigdom. Hos de flesta, dvs. 42 % av de svarande, äventyrades fritiden.

Om sysselsättningshinder och arbetsrelaterad diskriminering bland personer med funktionsnedsättning har diskrimineringsombudsman Kirsi Pimiä och Människorättscentrets ledare Sirpa Rautio förtjänstfullt skrivit. Handikappforum delar deras synpunkt om att personer med funktionsnedsättning är hindrade att få arbete trots det formella rättsskyddet. Rättigheterna förverkligas inte i vardagen. Glädjande nog har vårt lands nya regering lagt upp riktlinjer i regeringsprogrammet: ”I ett socialt hållbart välfärdssamhälle beaktas också möjligheterna till delaktighet för dem som har en funktionsnedsättning och deras möjligheter att leva ett självständigt liv, att utbilda sig och att få arbete. Vi vill att alla ska känna sig inkluderade.”

Jurist Elli Björkberg
Näkövammaisten liitto,
Översättning Patrik Simberg

Om du har frågar gällande detta kan du kontakta
SAMS jurist Marica Nordman
marica.nordman@samsnet.fi

NOTERAT

Vi uppmärksammar Världsdagen för psykisk hälsa

I oktober arrangerar Psykosociala förbundet (i samarbete med andra aktörer) två föreläsningar för att uppmärksamma Världsdagen för psykisk hälsa som varje år infaller den 10.10.

Den 9.10 arrangeras ett kvällsseminarium på G18 i Helsingfors med fokus på ätstörningar. Det blir två föreläsningar, öppen diskussion och avslutande mingel och småplock. En av föreläsarna är Anne Hietanen, journalist, programledare och bloggare. Hon kommer att berätta om sina egna erfarenheter av ätstörningar. Dessutom kommer Rasmus Isomaa från Fredrikakliniken i Jakobstad och föreläser för oss. Seminariet pågår mellan klockan 17–20.

Den 10.10 arrangerar vi en föreläsning i Jakobstad i samarbete med Jakobstads Arbis. Karolina Teir berättar om sina erfarenheter av Chronssjukdom, IBS, ätstörning, depression, ångest och OCD (tvångssyndrom) och hur hon idag lyckats minska eller helt bli av med dessa besvär med hjälp av kosten. Karolina har under de senaste 23 åren gått från att dagligen äta starka immunsuppressiva mediciner (cellgifter) och stora doser av antidepressiva, till att idag hantera sina besvär med hjälp av livsstilsval och kost.

Bordet fylls snabbt med alster från Stickarproffsen på Åland. Många av de mönsterstickade sockorna är rena rama konstverken.

Cancersjuka får värmande plagg av Stickarproffsen

De stickar värmande plagg och skänker till Ålands cancerförening. Plaggen delas sedan ut till personer som genomgår en cellgiftsbehandling, något som gör de flesta extra frusna. – Vårt sätt att visa empati och omtanke, säger damerna som kallar sig Stickarproffsen.

TEXT OCH FOTO
HELENA FORSGÅRD

På onkologmottagningen på Ålands centralsjukhus står en korg fylld med stickade sockor, mössor, vantar, handledsvärmare och sjalar i olika färger och storlekar. Ett handskrivet kort med texten ”En varm hälsning från Stickarproffsen” är fäst vid varje plagg och det är fritt fram för alla, som besöker mottagningen, att ta ett par sockor, vantar eller en sjal om man så vill. På kortet finns även en igelkott som är Stickarproffsens symbol: ”liten och sårbar men grymt stark när det behövs”.

– Vi vill att varje leverans ska vara fin, att mottagaren ska känna att vi tänker på henne eller honom, säger Stickarproffsen.

I lägenheter i Åbo

Korgarna fyllda med hemstickat finns också i Ålands cancerförenings kansli mitt i Mariehamn och även i de lägenheter som föreningen disponerar i Åbo. Lägenheterna fyller en viktig funktion för cancersjuka från Åland. Strålbehandling ges nämligen inte på Åland utan de ålänningar, som genomgår sådan behandling, gör det vid Universitetssjukhuset i Åbo. De som inte klarar av dagliga flygresor kan övernatta i lägenheterna för en rimlig slant och numera även ta på sig ett par värmande sockor eller svepa in sig i en sjal som Stickarproffsen skänkt.

– De gör ett otroligt arbete, helt fantastiskt, på frivillig basis och plaggen uppskattas verkligen och går åt. Vi får påfyllning med jämna mellanrum, säger **Monica Toivonen** som är verksamhetsledare för Ålands cancerförening.

Intresset ökar

Eine Eklund, Carita Rönning och **Maria King-Bäck** är kärntruppen i Stickarproffsen. De kallar sig utan omsvep för stick- och handarbetsnördar. Det betyder i klartext att de stickar mest hela tiden och suger i sig allt nytt om garner, stickor och mönster. Det stora intresset ledde för något år sedan till att Stickarproffsen bildades.

– Det var helt enkelt roligt att träffas och att se vad alla stickade av alla garner som vi köpte på våra resor till handarbetsmässor, säger de.

Det började i liten skala med träffar på ett kafé. Sedan dess har intresset för att vara med ökat och inför hösten i år har man närmare 40 personer på mejlinglistan och fem träffar inbokade, numera i Ålands handikappförbunds lokaler.

– Vi har inga krav. Man kommer när man vill och man stickar, virkar eller gör något annat om man vill. Om man vill skänker man något till cancerföreningen men inte heller det är ett krav för delta, säger de tre.

Varje gåva pryds med ett handskrivet kort. Bomullsmössorna stickas i olika färger och är sköna att använda om man förlorat sitt hår efter en cellgiftsbehandling.

– Det här ska bli en sjal med hålmönster, säger Eine Eklund, en i Stickarproffsens kärntrupp på Åland.

Insats lokalt

Tanken på att skänka en del av det man stickade till Ålands cancerförening väcktes när man ville göra en insats på det lokala planet efter att ha stickat många så kallade Jemenvästar, som skickats till olika länder för att värma små barn.

I kärntruppen fanns flera kopplingar till cancerföreningen. Eine Eklund har haft bröstcancer och sitter i föreningens styrelse. Maria King-Bäck arbetar inom sjukvården och kommer i kontakt med cancersjuka och Carita Rönning fick uppleva ett fint ögonblick när hennes dotter **Matilda Häggblom** lät klippa av sitt långa lockiga hår och skänkte det till cancerföreningen.

– Hon fick en varm kram till tack och det väckte mig. Det lilla man kan ge kan betyda mycket för en annan människa och de som får cytostatika blir ofta väldigt frusna och behöver något varmt att ta på sig, säger hon.

Bland allt stickat som finns i damernas välfyllda korgar märks även tunna bomullsmössor.

– Om man tappar håret i samband med cytostatikabehandlingen och tycker att en peruk är obekväm är det skönt att dra på sig en bomullsmössa inomhus, säger Eine Eklund.

Stickarproffsen virkar och stickar också större sjalar som cancerföreningen kan auktionera eller lotta ut, exempelvis i samband med Rosa- och Blå bandet-galan som årligen ordnas på en restaurang i Mariehamn.

Barn som röntgas vid Ålands centralsjukhus får en liten virkad figur som ett positivt minne.

Ger kaffekassan

Vid handarbetsträffarna säljs kaffe och kaka, som kärntruppen kokar, bakar och skänker, och som säljs för en femma. Kaffekassan och intäkter från egna lotterier, som ibland ordnas, går sedan oavkortat till cancerföreningen. Små stickade eller virkade så kallade amigurumifilurer, som fylls med mjuk stoppning, görs också och skänks till röntgenavdelningen vid Ålands centralsjukhus.

– Barn, som röntgas, får en figur som ett positivt minne, säger Maria King-Bäck som arbetar vid avdelningen.

Det stora handarbetsintresset blev en medmänsklig insats. Eine Eklund, Maria King-Bäck och Carita Rönning till höger stickar mest hela tiden och har välfyllda korgar med värmande plagg. En del av allt, som damerna producerar, skänks till Ålands cancerförening.

LASSES HÖRna

Lars Hedman är styrelseordförande för Finlands svenska taltidningsförening, vice ordförande i Hörselförbundet och sitter i SAMS styrelse. Han bloggar om funktionsnedsättning på sevendays.fi/nollhinder.

Värde mäts inte bara i pengar

Min bror Noffe bodde i ett litet rum på kanske 12 kvadratmeter. Han hade en säng, en länsstol, några skåp och en teve på byrån. På nattduksbordet fanns en bild på mamma. Det kanske låter spartanskt, men det var det hem han älskade och han kämpade med hela sitt hjärta mot att bli flyttad.

Hans rum fanns i Schjerfbeck-koti i Uleåborg. Ett idylliskt trähus i en park vid Merikoski där han bodde med tio andra. Det fanns bra med gemensamma utrymmen och samhörigheten mellan dem som bodde där och personalen var varm och hemtrevlig. Det idealiska äldreboendet för personer med utvecklingsstörning.

Staden ansåg att rummen borde vara några kvadratmeter större. Sådana fanns längre bort från centrum och dessutom skulle det bli billigare. Alla skulle flyttas till Muhos. Ingen frågade de anhöriga och ingen frågade Noffe. Det här var för nio år sedan och då ansåg man att en person med utvecklingsstörning inte får ha en egen åsikt. Det verkar inte ha blivit bättre sen dess.

Noffe förstod sig kanske inte på förvaltning eller på kommunala budgeter. Men han visste att han trivdes och att han inte ville flytta. Det sa han också när tidningarna började skriva om nedläggningen och intervjuade honom. Protesterna från anhöriga, personalen och klienterna gjorde att staden backade och Schjerfbeck-koti räddades. Noffe kunde leva sina sista år i ett hem där han trivdes. Han gick bort för tre år sedan.

När jag läser att kommunerna i Jakobstadsregionen vill kasta ut samkommunen Kårkulla och själva ta över servicen för personer med utvecklingsstörning påminns jag om dragkampen i Uleåborg. Det är för mig inte en fråga om förvaltning, vem som ska sköta vad. Det är motivet till övertagandet som oroar mig: ”Det måste bli billigare”.

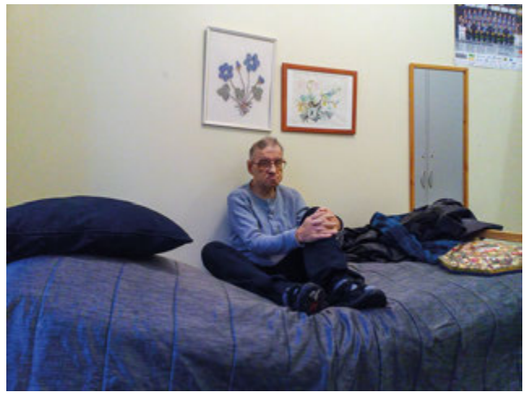
Nu anses servicen för en av samhällets svagaste och mest utsatta grupper vara för dyr. Samtidigt är det rätt så uppenbart att sparåtgärder, trots löften om det motsatta, kommer att försämra servicen. Som att flytta Noffe till Muhos.

Det är något jag inte riktigt förstår här. Samkommunen Kårkulla har ju skapats och upprätthållits för att ge möjligast högklassiga service, samla sakkunskapen och skapa synergieffekter. Man kan kanske argumentera om Kårkullas prissättning, men samkommunen är inte ett vinstföretag. I fjol var underskottet över 370 000 euro.

Nu vill flera kommuner i Svenskfinland att det ska göras ännu billigare. Var sparar man i så fall? Är det på personalen eller kompetensen? På boendet och kosten, eller är det kanske på habiliteringen och fritidssysselsättningarna? I Jakobstadsregionen vill en arbetsgrupp ”minska dubbelfunktioner”. I värsta fall betyder det att man måste blunda för specialbehoven då all vård ska in i samma schablon.

Har arbetsgruppen frågat någon av dem som berörs? De kan visa att det finns ett värde som inte får sparas bort.

Noffe fick kämpa för att få bo kvar i sitt hem. Personer med utvecklingsstörning har specialbehov som inte kan sparas bort. Foto: Lars Hedman



Ilona Salonen på väg till Busholmen.

PÅ PROMENADMÖTE MED ILONA SALONEN

Hur ser du Ilona Salonen, som färsk verksamhetsledare, på dagens SAMS och hur tänker du dig att du kan utveckla organisationen, med förbundets tioårsjubileum runt knuten och så där annars?

Jag känner bra till verksamheterna, men det ska bli spännande att höra hur de utvecklats och ser ut idag och vilka frågeställningar som är aktuella just nu.

Sin roll på SAMS betraktar Salonen som tudelad.

– Jag ska upprätthålla och hålla i gång organisationen under Ninas (af Hällström) ledighet, men samtidigt fundera på var vi kan utveckla SAMS som organisation. Jag kommer att stöda personalen i deras arbete och gå igenom arbetsprocesser och se var vi kunde utnyttja nya arbetssätt och elektroniska verktyg för att ta bort onödiga arbetsmoment.

På mitt bord denna höst ligger bland annat förnyelse av SAMS webbplats och planering av SAMS tioårsjubileum 2020. Det ska bli intressant att ta itu med jubileet och fundera vad som är ett bra sätt att fira SAMS. Firandet ska gärna spegla medlemsorganisationerna och den dialog som SAMS skapar mellan förbuden, säger Salonen.

Salonen är bekant för många inom funktionshindersektorn eftersom hon även tidigare jobbat vid SAMS som projektledare för projektet Minoriteter inom minoriteter. Hon har studerat sociologi och genusvetenskap vid Åbo Akademi och senare även utbildat sig till arbetshandledare och organisationskonsult.

Ilona Salonen i tre adjektiv? Glad, kreativ och lugn. Hon tillbringar gärna sin fritid med kultur i olika former, speciellt scenkonst och film.

Denna höst ser jag mest framemot två australiensiska kulturupplevelser i Helsingfors, nämligen Nick Cave på musikhuset i augusti och Hannah Gadsby på kulturhuset i november. På de finländska teaterscenerna är jag mest ivrig över DuvTeaterns föreställning *I det stora landskapet* på Svenska Teaterns stora scen.

Annars umgås hon gärna med vänner och familj. Hennes intresse för funktionshinderområdet bottnar i hennes studier i sociologi, men också hennes arbete med socialpolitik inom Åbo Akademis studentkår.

Arbete inom studentkåren var en bra grund för påverkansarbete. Människan är en helhet och vi har alla funktionsvariationer, men vi har också t.ex. en sexualitet och en etnicitet och annat som spelar in. Det var intresset för samspelet mellan olika diskrimineringsgrunder som gjorde att jag i tiderna blev intresserad av funktionshinderområdet.

Hur finner Salonen, i synnerhet i vår bransch där man gärna agerar förebild för andras psykiska välbefinnande, den viktiga arbete-liv-balansen?

Jag brukar själv försöka bryta vanemönster genom att t.ex. inte alltid gå samma rutter i vardagen. Då kan det hända att man märker något nytt och får nya idéer. Det är också bra att hitta sätt att återhämta sig och ta mikropauser redan under arbetsdagen genom en promenad eller kaffepaus på ett nytt ställe, då blir det också lättare att återhämta sig efter arbetsdagen. Jag tycker själv om promenadmöten och ser att det är viktigt att komma ut och få nya intryck och träffa nya människor. Det är viktigt för kreativiteten och tankeflödet.

Vi diskuterar frågorna under en syrerik promenad efter regnet på Busholmen. Våra steg bär mot konservatoriet i Gräsviken. Det blir paus för fotografering på gångbron och sedan till kontoret igen, några intryck rikare.

Salonen är SAMS nya tjänsteförrättande verksamhetsledare i Nina av Hällströms frånvaro som tjänstledig. Hon arbetade tidigare på Hanaholmens kulturcentrum i Esbo med projektet Svenska nu.

Patrik Simberg

What goes up must come down – solnedgång i Viborg.

RESEKRÖNIKA

TEXT & BILD
MONICA BJÖRKELL-RUHL

En terapeutisk sommarresa till Viborg

Det är maj 2019. Jag befinner mig i Johannes Församling i Helsingfors. Jag sitter och samtalar med församlingens diakonissa när hon räcker mig en flyer med texten: Sommarresa till Viborg 16–19.7 tillsammans med diakonin i Johannes församling. Alla är välkomna med!

Oj, tänker jag. Det där låter som något jag skulle kunna nappa på. Viborg är en stad som jag länge varit smånyfiken på. En plats som känns som en tom lucka i min världskalender och som definitivt behöver fyllas. Jag är skyldig alla de människor som kämpat för vårt land, på Karelska Näset, att besöka denna plats och på det sättet hedra dem. Staden är så nära men känns ändå så långt borta. Det är Ryssland. En resa på egen hand skulle jag inte göra till Ryssland. En gruppresa med församlingen känns dock perfekt för mig. Jag ringer upp min pappa och frågar om han också vill följa med. Han har besökt Viborg men han skulle säkert trivas på resan och det skulle kännas tryggt både för mig och honom att resa tillsammans.

Det har hunnit bli sommar. Tisdag, 16 juli. Jag möter min pappa på Järnvägstorget i Helsingfors. Våra resväskor är packade. Rubel i fickan och pass och tandborste med. Resten sköter reseledarna om, hoppas vi.

Bussen rullar fram längs med Mannerheimvägen ut från Helsingfors och österut längs motorvägen. Jag slumrar till. Jag har sovit dåligt natten innan. Jag har haft ångest över resan. Jag har aldrig haft så svårt att packa min resväska som denna gång. Jag har gråtit till sent in på natten över mitt liv som är i spillror. Utan min pappa som ressällskap hade jag säkert ringt församlingen och annullerat resan.

Ingenting fungerar men allt ordnar sig

Några timmar senare skriver jag i dagboken: Nu är vi i Ryssland. Äntligen är alla kontroller avklarade. Det tog ett par timmar. Otroligt omständigt och en aning förnedrande var hela proceduren. Nehej, inte ännu klappat och klart. Ännu en kontrollör stegade in i vår västnyländska buss för att kolla våra stämplar i passen.

När vi äntligen kör iväg från gränskontrollen inleder vår guide sina berättelser om hur Ryssland fungerar eller

Selfie av mig vid en gammal karta, i sten, över Viborg.

snarare inte fungerar. Hon drar ihop det på följande sätt: ”Mikään ei toimi mutta kaikki järjestyy” – Ingenting fungerar men allt ordnar sig.

Tack vare vårt långa besök vid gränsstationen hade vi resenärer tid och möjlighet att bekanta oss med varandra. Det blev många livliga samtal. Snabbt märkte jag att det här var ett trevligt sällskap att resa med och jag var glad att jag trots allt hade kommit med på resan.

Jag var antagligen näst yngst bland resenärerna. På skämt kunde jag väl säga att jag deltog i en pensionärsresa. Inget negativt med det. Tvärtom. Jag trivs bland äldre människor. Jag känner mig bekväm med dem och kan vara mig själv. Det känns kravlöst på något sätt. Jag njöt av de många pratstunderna och diskussionerna som jag hade med så gott som alla 40 passagerare. Som vanligt, i finlandssvenska sammanhang, hittade jag många gemensamma bekanta. Det var givande att byta tankar och erfarenheter och höra om andras livsresor. Vi hade resenärer vars föräldrar och andra släktingar hade bott i Viborg. Vår äldsta medresenär var född i Viborg och döpt 1934 i Petri-Pauli kyrkan som vi besökte. Detta gav ett mervärde åt resan och resan fick en djupare mening.

I Viborg besökte vi ruinerna av den gamla domkyrkan från 1400-talet. Viborgs bibliotek ritat och uppfört av Alvar Aalto på 1930-talet, och renoverat år 2010, hörde också till vårt program. Vi åt lunch på en restaurang i Runda Tornet. Tornet är en del av stadsmuren som Gustav Vasa lät uppföra runt 1550. Vi åt också en måltid på den nyrenoverade restaurangen Espilä som har ett förflutet från finska tiden. Vi besökte naturligtvis också stadens mest kända byggnad Viborgs Slott som anlades i slutet av 1200-talet. Hemresan gick längs Saima Kanal, som med sina åtta slussar och höjdskillnaden på 76 meter mellan Saimen och Finska Viken, var en fin upplevelse. Resan längs kanalen var ett bra sätt att låta upplevelserna och intrycken från Viborg sjunka in.

Återhämtning

Jag är sjukledig sedan en tid tillbaka. Jag återhämtar mig från utmattning, depression, separation, förluster och sorg. Man kan säga att jag gått och går igenom flera livskriser på samma gång. En av dessa ensam är redan jobbig i sig själv. Egentligen har jag börjat ogilla ordet återhämtning. Återhämtning får mig att tänka på att gå tillbaka till något. Jag vill ju inte gå tillbaka. Jag vill gå framåt men jag är otålig. Processen känns helt för långsam. Egentligen vill jag skuffas framåt vid det här laget. Framåtskuffning kunde vara mitt nya uttryck för den här processen. Kanske jag har myntat ett nytt revolutionerande uttryck.

Resan till Viborg var ett gott avbrott i denna framåtskuffningsprocess. Att ta steget ut till något nytt och annorlunda, och i det här fallet, konkret ut ur mitt eget land. Det är som att få sina ögon öppnade eller isen i isrinken hyvlad så man bättre kan glida fram på isen.

Viborg-resan gav mig:

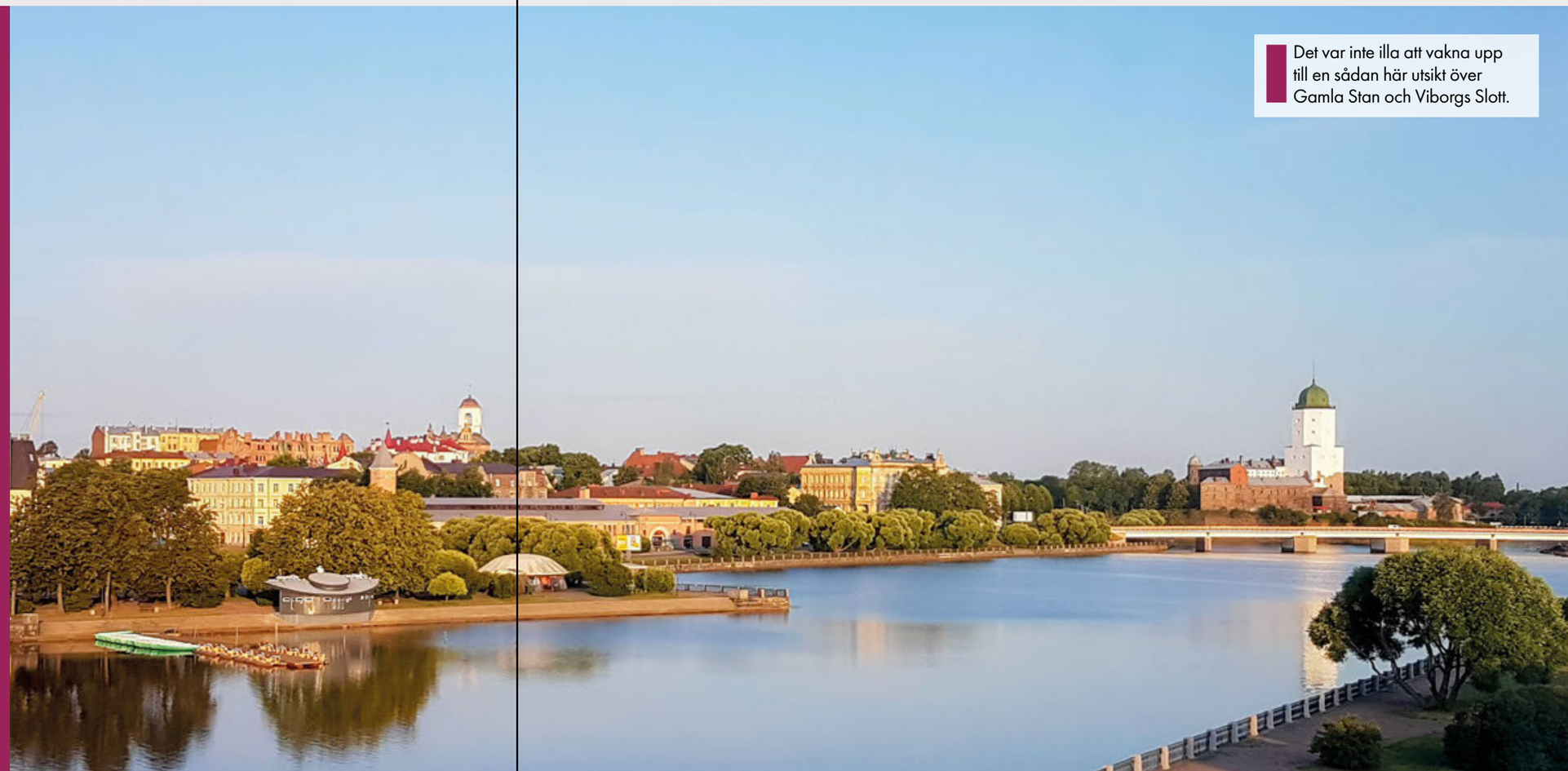
- tid för reflektion och observation och utvidgning av mina horisonter
- tillfällen att fotografera, vilket är en av mina favoritsysselsättningar
- nya bekantskaper och vänner
- reseupplevelser med min pappa
- uppskattning av Finland och hur bra vi har det här.

Att resa är att leva sade **H.C. Andersen** (1805–1875). De flesta människor har väl en lust och längtan att utvecklas som människor och bli bättre människor. Vi är medvetna om våra svagheter och vad som hindrar oss från att utvecklas. När vi reser startar en process i vårt inre. En resa blir som en ny start där du finner ditt syfte och mening, eller i alla fall kommer närmare målet. Resan blir en process i kroppen där vi repareras och byggs upp pånytt. Litet som våren och sommaren beskrivs i Den blomstertid nu kommer (psalm 535): ”... den blida solen väcker allt det som varit dött. Den allt med grönska täcker, och allt blir återfött.

INFO OM VIBORG

- Viborg grundades år 1293 av Torgils Knutsson.
- Under 1600-talet var Viborg en viktig stad tack vare läget nära det svenska stormaktsväldets östgräns och en blomstrande handel. Viborg var en kosmopolitisk stad med en befolkning som talade tyska, svenska, ryska och finska, alla med egna skolor och institutioner.
- Viborg var från 1200-talet under svenskt välde fram till freden i Nystad 1721 då staden tillföll Ryssland.
- Saima Kanal öppnades 1856.
- Vid slutet av vinterkriget 1940 intog ryska trupper Viborg som vid Moskva-freden 1940 tillföll Sovjetunionen. Vid fortsättningskriget i augusti 1941 erövrades Viborg av finländska trupper men förlorades efter den sovjetiska junioffensiven i juni 1944. Vid Paris-freden 1947 tillföll Viborg Sovjetunionen.
- År 1939 var Viborg Finlands näst största stad med en befolkning på 72 000 personer. Befolkningsantalet i dagens Viborg är ca 80 000 personer.
- Viborg är en järnvägsknutpunkt längs järnvägen mellan Helsingfors och St. Petersburg.

(Benita Ahlnäs, *Kyrkpressen* nr 2016/2019)



Det var inte illa att vakna upp till en sådan här utsikt över Gamla Stan och Viborgs Slott.

TANKESTÄLLAREN

THOMAS ROSENBERG

Vi träffas, alltså finns vi till!

Det har sagts förr, men tål upprepas: Svenskfinland är föreningarnas förlovade land. Ja, inte bara det, det har i huvudsak byggts upp just av och kring sina föreningar. Sedan tanken på att vi som finlandssvenskar har någonting gemensamt väcktes är det vårt rika föreningsliv som hållit ihop det hela och givit Svenskfinland både ett innehåll och en form. Men det fungerar också omvänt: krisar föreningarna och flyr deras medlemmar är också Svenskfinland som helhet illa ute.

Det är lätt att bli nostalgisk då man läser om hur det var då allting började, och mobiliseringen kring det svenska språket och den svenska kulturen i vårt land tog fart mot slutet av 1800-talet, för att nå sin kulmen kring sekelskiftet och 1900-talets första årtionde. Unga studenter reste omkring i våra kustbygder, föreläste och samlade in kunskap om dialekter och lokala sedvänjor samt föremål med anknytning till den svenska folkkulturen. Entusiasmen var stor och man grundade ungdomsföreningar och byggde föreningshus, med namn inspirerade av en delvis konstruerad fornhistoria. De första ungdomsföreningarna kom till i Malax och Kimito, bägge år 1888.

Sedan följde andra tätt i spåren, till en början som underavdelningar till ovannämnda eftersom de ryska myndigheterna förbjöd grundande av nya föreningar. De flesta av dessa föreningar och –hus finns fortfarande kvar, och det har följaktligen under ett par-tre decennier firats en lång rad 100-årsjubileer runtom i Svenskfinland.

Språk och ideologi

Men livet är sällan enbart en dans på rosor. Så inte heller historien om Svenskfinland som summan av sina föreningar. Om vi frånser problemen med de ryska myndigheterna under ofärdsåren är det två frågor som delat opinionerna, och gör så än i dag: språket respektive politiken.

Att det uttryckligen var språket som gav gnistan och entusiasmen under 1800-talets mobilisering är lätt att förstå. Finskan var i det nya tsarfurstendömet på nästan alla områden undertryckt (med undantag av kyrkan), och det var naturligt att energin sattes in på att stärka finskan och den finska kulturen, också bland svensktalande. Då den unge **Axel Olof Freudenthal** år 1858 på ett av den då förbjudna nyländska avdelningens möten opponerade sig mot detta, och kraftfullt försvarade svenskan och den (ofta enspråkigt) svenska allmogen, mötte han till en början kraftigt motstånd. Det skulle ännu dröja innan kampen för svenskan fick luft under vingarna, och först ett halvsekel senare föddes den finlandssvenska samlingsrörelse vi känner i dag – och som vi kanske alltför lättvindigt tar för given.

Arbetarklassen som försvann

Men som sagt; principen om svenska särlösningar har aldrig omfattats av alla svensktalande i vårt land. Speciellt inte i kombination med den andra vattendelaren, den politiska ideologin. Det sammanhänger med att den finlandssvenska samlingsrörelsen från början fick en klart borgerlig profil. När det begav sig, i början av 1900-talet, och med det traumatiska inbördeskriget i färskt minne, utdefinierades i princip den svenskspråkiga arbetarrörelsen och dess organisationer, och därmed den finlandsvenska arbetarklassen. En psykosocial klyvning som präglat det svenska Finland fram till i dag, och som i kombination med utflyttningen till Sverige helt tydligt har försvagat det svenska Finland, framför allt nerifrån.

Det man förlorade i ideologisk bredd vann man i stället i form av politisk enighet och slagkraft, och tillgång till ett betydande ekonomiskt och kulturellt kapital. Den kulturautonomi man framgångsrikt byggde upp möjliggjordes av att den samlade svenska borgerligheten i början av 1900-talet hade både resurser och inflytande, och därmed kunde ge det framväxande finlandssvenska civilsamhället en stark grund att stå på. Vi behöver bara tänka på hur svårt de lika många sverigefinnarna har haft att bygga upp motsvarande.

Ett starkt kapital

Resultatet har varit ett nät av organisationer som täcker hela fältet, och gjort det svenska Finland närapå självförsörjande vad gäller konst och kultur, och verksamhet inom den tredje sektorn. Den tunga och livsviktiga servicen inom social- och hälsovård, respektive utbildning, klarar vi givetvis inte av på egen hand, men också här är våra nätverk och fonder av stor betydelse. Vi har som ett resultat av detta under drygt 100 år skapat ett socialt kapital av omätligt värde, också internationellt sett. Också det har sagts förr, men tål upprepas: talet om finlandssvenskarna som ett lyckligt folk är ingen myt utan mätbar verklighet, och resultatet av det ömsesidiga beroende vi är så bra på – just på grund av vårt mindretal och våra många föreningar.

Men det finns mörka moln. De största sammanhänger utan tvekan med de allmänna förändringarna i samhället, där den moderna tekniken förändrar vårt sätt att kommunicera och samverka med andra. Redan länge har trenden gått från livslånga engagemang till korta projekt, vilket drabbar föreningar och partier överallt. Människors behov av att engagera sig och bidra till det allmänna bästa har knappast minskat, men sätten att göra det är andra.

Språk och religion det sista vi sviker

Allt detta drabbar självfallet också det finlandssvenska organisationsfältet, även om våra föreningar av språkliga och sentimentala skäl sannolikt är mer motståndskraftiga än de flesta. Traditionerna väger tungt, och man vill in i det sista vara trogen de grupper man tillhör. Språket och religionen hör till de sista identiteter vi överger.

Detta märks också på det finlandssvenska organisationsfältet, som fortfarande är förbluffande starkt. Ett mått på det är Svenska Studieförbundet, som fungerar som gemensam plattform för de finlandssvenska centralförbunden och –organisationerna, som envar i sin tur omfattar ett stort antal föreningar. I dag har SSF 64 medlemsorganisationer, som tillsammans representerar över 400 000 personmedlemmar och kring 1 200 andra medlemmar (föreningar, organisationer, kommuner, församlingar osv.). Även om det finns överlappningar (många av oss är medlemmar i flera organisationer) är antalet imponerande, och vad bättre; det stiger hela tiden.

> *”Traditionerna väger tungt, och man vill in i det sista vara trogen de grupper man tillhör.*

Famnen inte till för alla?

Men nog finns det utmaningar. Utöver människors ökade ovilja att knyta långvariga förbindelser också det som nämndes tidigare, dvs. de traditionella vattendelarna politik och språk. Även om de flesta finlandssvenska föreningar, organisationer och förbund är uttalat opolitiska finns det fortfarande sådana på vänsterkanten, såväl enskilda personer som föreningar, som känner sig obekväma i den stora finlandssvenska famnen. Detsamma gäller det konglomerat av fonder och stiftelser som finansierar en stor del av kalaset. För även om utdelningen numera väldigt sällan är politiskt färgad kvarstår faktum att det mesta av fyrken fortfarande kontrolleras av klart borgerliga och SFP närstående kretsar.

Också enspråkigheten som princip, eller den s.k. Taxellska paradoxen, är en fråga som ständigt väcker diskussion. Till det bidrar det ökande antalet tvåspråkiga familjer, vilket gör att det finns alltfler genuint tvåspråkiga som får svårt att välja mellan en svensk och en finsk förening, skola eller motsvarande. Och många är de traditionellt svenska föreningar där en stor del av verksamheten redan går på finska. Sätten att hantera den saken varierar säkert, och förmodligen oftast utan större problem.

För många mindre grupper med specialbehov, t.ex. olika funktionshinder, gäller dessutom att man har svårt att få den hjälp och det stöd man behöver inom enspråkigt svenska organisationer, och man av den anledningen föredrar att fungera inom en (i bästa fall) tvåspråkig eller (vanligen) helt finsk organisation.

Thomas Rosenberg

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

REPORTAGE

TilLiten
– en tillgänglig mötesplats

FUB i Göteborg har länge sett behovet av en öppen förskola för barn med funktionsnedsättning. Många föräldrar har inte känt sig hemma på den vanliga öppna förskolan.

TEXT: CHRISTINA LÅNG
FOTO: ANNA PELLA

När frågan ställdes att vara med i ett projekt som skulle starta en sådan mötesplats så var svaret givet: FUB Göteborg skulle vara med och bidra med lokal. Sedan september 2018 möts barn och föräldrar på Lillatorpsgatan 10 i Örgryte.

Vi som arbetar på FUB tycker att det är så kul att TilLiten är hos oss här på fredagar. Huset lever upp med familjer och små barn på besök. Det är fina och viktiga samtal med föräldrar med små barn, blandat med musik, dans, rolig lek, fika och mys. Det känns även fint att som förälder till en nu ung vuxen kunna dela med sig av sin erfarenhet och få ta del av hur det är att vara förälder till små barn idag. Det känns att det finns ett behov och jag hade själv gärna gått med min dotter när hon var liten till en liknande verksamhet. Jag är så glad att denna verksamhet nu finns här i vårt hus i Örgryte, förklarar **Angela Karlsson**, som arbetar på FUB i Göteborg när vi tillsammans går rundvandring i huset och får se allt som TilLiten har till sitt förfogande.

Bräcke diakoni står bakom initiativet som kunde förverkligas tack vare finansiering från Arvsfonden. Bakgrunden är att man under åren träffat många föräldrar som sagt att de saknat en plats att gå till under föräldraledigheten. En mötesplats där man kan vara sig själv och dela gemensamma frågor med andra föräldrar i liknande situation. Föräldrar som kommer till TilLiten berättar att det är skönt att vara på en plats där man är del av en grupp som möter liknande utmaningar i vardagen. Flera beskriver att man upplevt det som väldigt smärtsamt att

TILLITEN

Arvfondsprojektet Öppna förskolan är en mötesplats för familjer som har barn med funktionsnedsättning i åldern 0–6 år. Tilliten har öppet tre förmiddagar i veckan på tre olika platser i Göteborg. Den ordnas i samverkan med Göteborgs Kyrkliga Stadsmission, FUB Göteborg för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, Riksförbundet rörelsehindrade barn och ungdomar i Göteborg med omnejd samt föreningen Tidigt Föräldrastöd.

Lina Bjarnegård och deltagande barn.

gå till en vanlig öppen förskola eftersom ens eget barns utveckling skiljer sig från de andra barnens. En annan orsak till att man inte har kunnat gå till någon av alla de träffar som finns för föräldralediga är att ens barn är infektionskänsligt och att man därför inte har vågat vistas där det rör sig många andra barn.

Öppna förskolan TilLiten finns nu på tre olika platser i Göteborg. Anledningen därtill är att fler ska ha möjlighet att besöka verksamheten.

Dessa föräldrar måste klara av så oändligt mycket och vår förhoppning är att kunna skapa mötesplatser där föräldrar och barn ska känna sig trygga och ha roligt även om det finns utrymme för att prata om det som är svårt också, förklarar projektledaren **Ulrika van den Berg** på Bräcke diakoni.

Bli sedd och hörd

Lina Bjarnegård Carlsson, Bräcke diakoni, är logoped och en av två ledare för TilLiten i FUBhuset. I en artikel i tidningen Föräldrakraft (nummer 1, 2019) säger hon att samspel och kommunikation är viktiga och de borde få finnas med från början.

Jag tror att vi behöver normalisera kommunikationen och pusha föräldrarna att inte vara rädda för att samspela med sina barn.

Lina använder taktila tecken, ljud, tecken som stöd, rytm och musik huller om buller och ”badar” barnen i kommunikation. Genom lek får barnen bästa möjligheten att utveckla sin kommunikation. Alla barn är unika och har sina styrkor och svagheter. Alla kommunicerar. Det beror på hur vi tittar och lyssnar och hur villiga vi är att vänta in barnet. Det tar tid. Kanske är det bara en liten skillnad mellan olika skrik. För barnet, som får upptäcka att det man signalerar tas emot och att man får respons.

Det är att bli sedd och hörd som människa, anser Lina.

Efter tio års arbete inom habilitering tycker hon att det är roligt att få arbeta med de små barnen. På TilLiten har hon haft stor användning av sina kunskaper inom AKK (Alternativ och kompletterande kommunikation) och sin långa erfarenhet av att arbeta inom habilitering.

Vi har haft besök av föräldrar som inte vetat vart de ska vända sig och där har vi kunnat ge den första informationen om vilket stöd som finns att få, berättar Lina.

Efter sångstunden i FUBhuset sitter alla och småpratar. Samtalet rör sig från hjälpmedel till tecken som stöd, till hur barnen mår och hur man haft det sen sist. Föräldrarna tycker det är skönt att känna sig välkomna och får vara den man är. Man behöver inte förklara eller försvara något. I en vanlig öppen förskola är det smärtsamt att uppleva att ens barn inte hänger med. Här förstår man varandra, man delar samma trötthet, kärlek och närhet till sina barn. Man delar också svårigheterna. Här kan man slappna av, släppa ut känslorna och dessutom kunna prata om dem, något som alla nyblivna föräldrar med annorlunda barn borde ha rätt till.

Samling på TilLiten.

NOTERAT !

DuvTeatern

DuvTeatern firar sitt 20-årsjubileum med en stor samproduktion

Den 26 oktober 2019 har musikteaterföreställningen ***I det stora landskapet - En sagolik familjekrönika*** premiär på Svenska Teaterns Stora scen. Föreställningen är ett samarbete mellan DuvTeatern, Svenska Teatern, Resonaarigroup och Wegelius Kammarstråkar.

På scenen skapas en värld som liknar sagans men vars rötter är förankrade i verkligheten. När landets kungafamilj får ett barn som inte är som andra blottas rädslor, orättvisor och maktförhållanden. Samtidigt är det början på ett hisnande äventyr - två systrars kamp för frihet och förändring, och för att få vara tillsammans. I föreställningen berör DuvTeatern också för första gången på teaterscenen hur det är att leva med en funktionsvariation.

En del av föreställningarna syn- och teckentolkas. Publiken erbjuds också pjäsintroduktioner på lätt svenska och selkosuomi.

Mera information om tillgänglighet och biljetter
svenskateatern.fi

TEXT: YLVA KROKFORS

Beaktas barn med funktionsutmaningar i den planerade barnstrategin?

Regeringen inledde under våren 2018 beredningen av en nationell barnstrategi för nästa regering. Målet är att föra en omfattande samhällspolitisk diskussion om barn- och familjepolitik samt att arbeta för ett barn- och familjevänligt samhälle.

För målet har skapats en vision, vars mål är att:

- varje barn och ungdom har nära och trygga vuxna i sitt liv
- att barn och familjer upplever delaktighet i uppväxt- och närmiljön
- att tiden som familjerna tillbringar tillsammans ökar
- att barns och ungas vänskapsförhållanden stärks och ensamheten minskar
- att varje barn och ungdom följer en individuell väg för utveckling och lärande
- att människor kan skaffa sig så många barn de önskar och
- att barnfamiljers fattigdom minskar

Visionen lär ska uppnås med hjälp av förvaltning och beslutsfattande ”som grundar sig på kunskap och barnens rättigheter samt genom en barn- och familjeinriktad verksamhetskultur”.

Beredningsarbetet grundas på evidensbaserad kunskap. För att bygga upp forskningsgrunden för barnstrategin har 106 forskare och forskargrupper presenterat sina viktigaste forskningsresultat.

Som sakkunnig och som mamma till en ungdom med funktionsutmaningar (som hädanefter i texten kallas M.), har jag läst noggrant igenom de dokument som publicerats som grund till barnstrategin. De är: Rapporten Barnets tid - Arbetet för en nationell barnstrategi 2040 samt Förutsättningar för uppväxt, lärande och delaktighet för alla - Forskarnas observationer och rekommendationer för främjandet av möjligheterna till mångsidig utveckling, hälsa och deltagande bland barn och unga, Jouni Välijärvi (red.)

Hörandet av sakkunniga och experter gällande barn och ungdomar med funktionsutmaningar

Har varit minst sagt bristfälligt. Av 106 experter, har två haft något att göra med forskning kring barn med funktionsutmaningar. Inte ett enda barn, förälder, yrkesexpert som vet mera brett om funktionsutmaningar har tillfrågats. Ändå visar t.ex. THL: s senaste skolhälsoundersökning väldigt alarmerande resultat gällande ungdomar med funktionsutmaningar i årskurs 8–9, hur de t.ex. lätt känner sig utanför, blir mobbade, lämnade utanför, etc.

Det skrivs till exempel mycket i rapporterna om att se till att service för barnfamiljer utvecklas, dock beaktas inte familjer med barn med funktionsutmaningar tillräckligt. Det skrivs inte något om hur man ska trygga jämlikhet, trygg skolgång, integration och inklusion i skolan för barn med funktionsutmaningar.

https://stm.fi/sv/barnstrategin

Foto: Johanna Paulin, Invalidförbundet rf.

Ylva Krokfors jobbar som sakkunnig inom social och hälsovårdspolitik vid Invalidförbundet rf.

Personliga erfarenheter av integration och inklusion i skolan

Som mamma bearbetar jag som bäst det att M. är på nionde klass och ska på våren gå ut grundskolan. Jag tänker på alla åren från dagis till nu. M. är en härlig positiv, vänlig, glad person. Hen har många hälsoutmaningar, av vilka en del blivit bättre under åren.

Vi bor i en liten stad, där beslutsfattarna medvetet vill satsa på småbarnspedagogik och skola med välutbildade professionella som för det mesta samarbetar bra sinsemellan och med familjer. Kommer till exempel ihåg när M. skulle börja skolan. Hen besökte skolan några gånger före julen och på våren en gång i veckan, alltid i samma klass. Specialläraren besökte också dagis. Ergoterapeuten kom till skolan några gånger och bedömde klassrummen, valde hjälpmedel och handledde personalen. Då hen sedan började skolan, kände hen redan många där och det kändes tryggt.

Folkhälsans ”Habben” och dess sakkunniga hade en stor betydelse för att M:s utredningar gällande utveckling och stödbehov gjordes med jämna mellanrum. HUS och stadens beslutsfattare litade på deras expertis och oftast godkändes deras rekommendationer gällande terapi, hjälpmedel osv. som sådana. Nu finns inte Habben mera.

M har deltagit både i lektioner med alla jämnåriga, samt anpassat i ”lilla klassen” med speciallärare och assistent.

”Mamma, jag har aldrig blivit mobbad eller retad i skolan”, säger M. Hen har haft mindre erfarenheter av att bli utanför än många andra barn och unga med funktionsutmaningar och de har för det mesta skett på fritiden. Säkert mycket tack vare det att jag aktivt berättat kort om M. också på de första föräldramöten och att föräldrarna i skolan bestämde att man bjuder hela klassen eller alla flickor/pojkar, blev M. bjuden till födelsedagsfester. (Förutom till ett barn, det kommer vi nog ihåg ännu.) Föräldrarna till födelsedagsbarnen var omtänksamma och kontaktade mig på förhand och frågade om M:s diet och skaffade det som hen kunde äta och hon deltog i lekarna som alla andra. Kommer dock alltid ihåg en stor klassfest, där ingen tog kontakt, ingen la märke till hen fast hen försökte ta kontakt med de andra. Kom aldrig underfund om det var avsiktligt eller inte, men det kändes hemskt. Eftersom M. behöver ha en vuxen med sig, var jag själv med då. Vi stannade inte länge på den festen.

Kommer ihåg med värme vissa handlingar och försök till integration och inklusion som lärare har gjort. Då M. inte kan delta i simningen och har då t.ex. promenerat ute med assistenten, hade gympaläraren nu hittat på ngt annat: M. fick välja någon sång som hen tycker om, hitta på rörelser till musiken. I simhallen, vid bassängen, ledde hen gympa till sången och de andra ungdomarna gjorde i vattnet som hen visade. Det är också självklart att M. har varit med på skolutfärder och lägerskola.

Var jag märkt mest brister i kunnandet, är i ämneslärares förmåga att beakta de olika behoven som barn med funktionsutmaningar har, i den utbildning som de planerar eller utför. Vissa gånger har det till och med varit så att läraren föreslagit att M. inte skulle delta i den lärokursen, på den timmen, inom den aktiviteten! Beroende på oss **föräldrars aktivitet och engagemang har det sedan lösts på något sätt.** Något annat som jag också kommer ihåg är att en del lärare kan ge uppgifter som är trevliga, men inte så krävande. En sjätteklassist kan nog bli så ledsen om hen får fjärde- eller femteklassisters böcker & uppgifter bara för att läraren inte riktigt vet på vilken nivå hen är i sitt språkkunnande.

Enorm egen insats

Med det yrkeskunnande som jag har, har jag kunnat närma mig barn och vuxna på sätt som motsvarar deras mognadsnivå, förhandskunskaper. Det har varit tidskrävande och ibland tungt att berätta om sitt barn, om sällsynt syndrom, funktionsutmaningar. Berätta så att barnet, den härliga personen som hen är, står i fokus. Jag har uppmuntrat och stött, handlett, diskuterat med otaliga personer så att mitt barn skulle behandlas jämlikt med andra barn, men samtidigt så att hen fått det stöd som behövs. Det är inte en eller två gånger som jag kommit hem efter dessa möten, uttömd, utmattad, emellanåt gråtit. Men det har varit värt det! Att ge kunskap om barnet har i M:s fall varit bra. Hen har för det mesta tagits emot som en unik personlighet, inte som något skrämmande och annorlunda med en massa diagnoser.

Jag har vid sidan om allt annat, **försökt hjälpa och stöda via kamratstöd i olika slutna föräldragrupper andra föräldrar som inte har den kunskapsbas som jag** har. Men där måste jag också emellanåt sätta gränser.

Det borde inte vara så att de föräldrar som vet, kan uttala sig, orkar kämpa för sitt barn får det ordnat, eller relativt bra för sitt barn, medan de barn vars föräldrar inte kan eller inte orkar kämpa, får det sämre.

Organisationer som jobbar för och med personer med funktionsutmaningar har en väldigt viktig roll i att stöda barn och familjer. De borde tas med i allt större utsträckning då man funderar på livet för ett barn med funktionsutmaningar.

Barn och ungdomar med funktionsutmaningar ska beaktas inom barnstrategin

De fina tankarna om hur man i skolan borde börja utveckla hobbyverksamhet i skolan, efter lektionstiden kunde ha en viktig betydelse på många sätt. Det kunde till exempel vara ett sätt att inkludera alla barn och ungdomar i skolan, något trevligt att göra tillsammans. Kommer här att tänka på en podcast med unga vuxna **Osku Timonen** och **Milla Ikonen**. Milla berättar att under hela hennes skoltid i samma lilla skola hade alla i klassen samma gympa. Så då de spelade volleyboll, gjorde alla det sittande. De var helt naturligt för alla, då Milla hade inkluderats i all gymnastik under hela skoltiden.

Alla lärare, men främst ämneslärare borde enligt mitt tycke få både inom grundutbildningen samt via fortbildning mera kunskap och handledning inom specialpedagogik, att planera utbildning för alla, också för barn med funktionsutmaningar.

Det borde så fort som möjligt grundas en arbetsgrupp, där människor med funktionsutmaningar, deras intresseorganisationer samt forskare som forskar inom ämnet, är med. De bidra med erfarenheter, förslag och forskningar kring hur man kan befrämja inklusion, integration, individuell utveckling och lärande. Dessa tankar borde sedan kombineras med den redan tidigare skrivna barnstrategin, till en helhet där alla barn beaktas. Till exempel måste det skapas mera platser och tillfällen där alla barn och ungdomar är tillsammans, men också möjligheter till att vara i mindre grupper och få en mera skräddarsydd undervisning.

NOTERAT !

Anna Caldén har slutat som ordförande för SAMS

Den 16 augusti efterträddes Anna Caldén av SAMS viceordförande Beatrice Wahlström.

Orsaken till att Anna har valt att avgå är att hon själv har tagit anställning på SAMS. Detta som vikarie för stödpersonsverksamhetens koordinator i Vasa, Irene Bäckman. Irene är moderskapsledig ända fram till 27.3.2020. Anna fortsätter som ordförande för Handikappförbundet alldeles som förut. Som Annas suppleant i SAMS styrelse fungerar, Ulf Gustafsson.

Tankar om mitt jobb som socialarbetare

Min karriär som socialarbetare är inte lång. Totalt blir det 1 år och 8 månader i den nuvarande rollen. Jag började jobba inom funktionshinderområdet i mitten av 90-talet och har sedan dess hunnit med diverse olika uppdrag och olika målgrupper.

Började på Kårkulla, varefter det blev många år på Asumispalvelusäätiö ASPA. År 2005 började jag som stödpersonskoordinator på Finlands Svenska Handikappförbund. Och som stödpersonskoordinator fortsatte jag i 13 år, de sista fem på SAMS samarbetsförbundet kring funktionshinder. De här arbetserfarenheterna skulle ja inte byta ut för något. De har gett mej kunskap, speciellt i boendefrågor och om olika funktionsnedsättningar .Och vi har kämpat, och festat då Finland ratificerade FN konventionen om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Arbetserfarenheterna gör mej till den person jag är idag och färgar hur jag ser på mitt nuvarande jobb. Med det här i bagaget började jag min karriär som socialarbetare i handikappservicen.

Jag jobbar i en kommun med ca 50 000 invånare. För tillfället är vi tre socialarbetare, 2 servicekoordinatorer och en socialhandledare i teamet, och med en ledande socialarbetare som närmaste chef. Jag skulle vilja ge en liten inblick i hur vi jobbar. Själv hade jag aldrig anat hur mångfasetterat och komplext arbetet är.

Jag var imponerad när jag började på det här jobbet. Mina kolleger är professionella, kunniga både i bemötandet av människor och i det praktiska arbetet. Kollegerna är empatiska, tydliga och sakliga och känner till vilken annan socialservice som finns i vår stad. De är modiga och vågar gå in i situationer som inte är enkla.

Arbetet är uppdelat, avgränsat och strukturerat på ett annorlunda sätt än i mina tidigare jobb. Telefonen lämnas på jobbet när arbetsdagen är slut. Vi har flextid, får komma in mellan klockan sju och nio på morgnarna. Är man på jobb efter klockan 18 betalas ingen lön, endast om man fått lov att göra övertid. Vi har en kort kaffepaus på morgonen och en på eftermiddagen, givetvis också lunch. För mig som tycker om ramar och struktur, fungerar det här bra. Möjligheten att gå på skolningstillfällen har också varit bra.

I mitt team är arbetet uppdelat i olika ansvarsområden där jag huvudsakligen jobbar med svenskspråkiga personer med intellektuell funktionsnedsättning, som i huvudsak får service via Kårkulla samkommun. Jag jobbar också med svenskspråkiga barnfamiljer där jag är med på nätverksmöten på daghem, förskola eller skola. Det kan handla om barn som inte ännu har fått någon diagnos men där man märkt att det behövs rikligt med stödåtgärder. Personer som bor i serviceboende är också min målgrupp. Många av dem är placerade utanför kommunen eftersom det inte här finns tillräckligt med platser. Den saken kommer att förändras i och med att det i höst öppnas en ny enhet. Till mitt arbete hör också att göra bedömningar om närståendevård då det är fråga om svenskspråkiga barnfamiljer. Det innebär att jag gör hembesök och bedömer hurudan vård ett barn som har en sjukdom/ funktionsnedsättning behöver. Också personer inom åldersgruppen 18–39 hör till mig. Oftast handlar deras ansökningarna om personlig assistans.

Vad gör vi konkret i det här jobbet? Då vi får in nya ansökningar bokar vi in ett hembesök. Att besöka perso-

nen i den miljön hen bor ger en bättre helhetsbild av den verklighet som personen lever i. Också ett utlåtande av en läkare eller terapeut behövs för att vi skall kunna behandla ansökan. Om det är en klient som har kontakt till vuxensocialarbetet eller barn- och familjearbetet strävar vi till att göra samarbete, Under hembesöket gör vi i en bedömning av vård och omsorgsbehov som dokumenteras i vårt klientdata system. Vi fyller också i en blankett ”utredning om behovet av hjälp” som ger en bild av vilka saker personen själv kan sköta och i vilka hen behöver stöd eller hjälp av en annan person. Utöver det här gör vi också serviceplaner som sedan skall uppdateras regelbundet.

Vi gör individuella bedömningar, utgående från den servicepalett som finns, och på ett sätt att klienterna kan bli garanterade rättvis behandling inom kommunen.

I mitt tidigare jobb hörde jag ofta hur människor var besvikna på socialarbetarna och på hur de hade blivit bemötta av dem. Ändå vill jag påstå att vi som har valt det här yrket har gjort det för att vi vill hjälpa, inte bråka. Och vi vill se att människor skall få det som de behöver. Men vi är också de som får ta emot besvikna klienters och anhörigas frustration då besluten över den service de ansökt om är nekande, och kriterierna inte har uppfyllts enligt vår tolkning. Ramarna för vårt arbetsfält sätts av andra, våra beslutsfattare och lagstiftare. Men vi blir syndabockarna. Och nu vill jag alltså inte påstå att det inte skulle göras fel beslut och fel tolkningar av lagen. Dessa kan bero på okunskap, att socialarbetaren inte har tillräckligt med tid och därför inte är tillräckligt insatt i situationen. För jobbet tar nog inte slut för oss. Det förvånar mej ännu, hur mycket nya ansökningar vi får av nya klienter. I media lyfts det upp sådant som gått fel i våra processer, och sådant som inte fungerar, vilket är bra. Men när skrivs det om allt det goda arbetet som vi gör, när människor upplever att de har fått det rätta stödet?

Jag har också funderat mycket på hur vi skulle kunna få beslutsfattare att se det vi ser, de människors livssituationer vi försöker reda ut. Också här i texten skulle jag helst beskriva de olika människor jag mött, deras historier, och deras livsöden. Det är människor som fötts med en funktionsnedsättning, eller insjuknat i sjukdomar: MS, Parkinson, ALS, Kronisk trötthetssyndrom, cancer, minnessjukdomar hos personer i arbetsför ålder, sjukdomar som försvagat synen. Det är människor som försökt ta sitt eget liv men inte lyckats, människor som varit med om svåra olyckor på fritid eller i sitt jobb, människor som fått följder av svårt missbruk eller med psykisk ohälsa. Men som tur utbildas det mer och mer erfarenhetsexperter, människor som berättar om hur det är att leva med en sjukdom, en funktionsnedsättning. Genom att använda dem mera tror jag vi kan öka förståelsen både bland beslutsfattare och medmänniskor.

Sonja Karnell
Socialarbetare
Borgå stad

NOTERAT
!

Ett meningsfullt uppdrag inom scouting

Scoutkompisprojektet i Esbo fortsätter. Nu sökes frivilliga som vill delta i scoutträffar tillsammans med ett barn i behov av särskilt stöd. Som frivillig fungerar man som en vän och en hjälpande hand. Ingen tidigare erfarenhet av scouting behövs.

Mer information och anmälningar: karolina.sjoberg@samsnet.fi eller 041 501 2531.
Finlands Svenska Scouter rf, SAMS-Samarbetsförbundet kring funktionshinder rf.

NYTT PROJEKT PÅ ÅLAND

Rättighetsutbildare – Ålands handikappförbunds nya projekt

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (funktionsrättskonventionen) gäller på Åland sedan den 10 juni 2016 och förbundet tycker att det är hög tid att det åländska samhället får mera kunskap om konventionen och vad den konkret innebär.

TEXT & BILD: GUNILLA G NORDLUND

Handledare Mysan Sundqvist till vänster och arbetspraktikant Simona Slentneryte, här fångade framför lunchbuffén i Emmaus returcafé.

Som ett led i att sprida information om konventionen har förbundet ansökt om och beviljats finansiering för att under ett års tid (april 2019–mars 2020) utbilda det offentliga Åland, dvs. kommuner och myndigheter, om hur man kan beakta konventionen i den egna verksamheten. Fokus kommer att vara på tre av konventionens artiklar; barn och unga, tillgänglighet och arbete/sysselsättning.

Under hösten kommer förbundets deltidsanställda rättighetsutbildare, **Gunilla G Nordlund**, att ha kontakt med kommunerna och ordna informationstillfällen. Förbundet samlar även kontinuerligt matnyttigt material om konventionen på en informationsbank på hemsidan, så att vem som helst kan ta del av det.

Rättighetsutbildarprojektet fokuserar på följande artiklar i konventionen:

- Artikel 7: Barn med funktionsnedsättning
- Artikel 9: Tillgänglighet
- Artikel 27: Arbete och sysselsättning

NYTT PROJEKT PÅ ÅLAND

Mer information om projektet

Läs mer om Rättighetsutbildarprojektet på www.handicampen.ax

Här finns information, råd och hänvisningar med länkar till organisationer som ger hjälp på vägen kring vad man behöver tänka på och hur man gör rätt. Du kan också läsa hela konventionen på vår hemsida.

Har du frågor om projektet? Kontakta då Rättighetsutbildare Gunilla G Nordlund eller verksamhetsledare **Susanne Broman**. Kontaktuppgifter hittar ni på föregående sida i tidningen eller på vår hemsida.

Handikappförbundets, Emmaus och Omsorgsförbundets samarbetsprojekt

Jobb för alla

Simona Slentneryte var först ut att jobba som praktikant i Emmaus klimatsmarta restaurang. I vanliga fall jobbar Simona på Jomala Gård där hon trivs bra men att få testa på jobbet i returcaféet hos Emmaus var extra roligt – rentav jättekul! Det är en kul arbetsplats eftersom man får göra roliga saker och träffa på många lunchgäster, säger Simona.

Personalen är så trevlig och det är roligt att jag får träffa Oskar igen som jag känner från en tidigare praktikplats!

Simona säger att ingenting har varit tråkigt eller tröttsamt. Baka är det roligaste hon vet och i går bakade hon cupcakes som hon ska garnera med frosting idag. Sedan ska hon baka nyttiga och goda chokladtryfflar med plommon, havtornskross, socker och kakao. Bakverken serveras till lunchen och säljs över disk, blir det några över får de ingå i brunchen som serveras på lördag.

Marika ”Mysan” Sundqvist är Simonas handledare och hon intygar att de har väldigt trevligt tillsammans. De har dessutom träffats tidigare genom andra aktiviteter via ungdomshuset Boost.

Idag är det fredag. Dagen började med att Simona och Mysan åkte på en införskaffningsrunda. Då hämtade de upp frukt och grönt som butikerna annars skulle ha slängt. På Emmaus går man igenom alla råvaror, sorterar och tar vara på allt som går att använda.

På frågan vad som har varit roligast under praktiktiden svarar Simona tveklöst – att baka! Men allt har varit roligt, ingenting tungt eller svårt! Tvärtom, till exempel efter arbetsdagens slut i går var hon så fylld med energi att hon fortsatte med att pärla armband och dansa zumba.

Simona älskar matlagning, speciellt att baka. Hon lagar middag hemma alla dagar. Vid intervjutillfället såg hon fram emot sin kommande 30-årsdag i april. Hur hon skulle fira var ännu inte bestämt men en sak vet hon säkert och det är att hon ska baka en god tårta!

NOTERAT !

Nya väncirklar startar i Jakobstad och Helsingfors!

Hösten 2019 startar två nya väncirklar för unga vuxna (ca 20–35 år). Väncirklarna bygger på frivilligverksamhet och erbjuder psykosocialt stöd i grupp. Kom med och lär känna nya människor. Tillsammans för mera gemenskap!

Mer info om väncirkeln i Jakobstad fås av Anki Sundqvist:
050 406 6135
anki.sundqvist@contactrf.fi
Mer info om väncirkeln i Helsingfors fås av Karolina Sjöberg:
041 501 2531
karolina.sjoberg@samsnet.fi
Välkomna med hälsar arrangörerna: Psykosociala föreningen Contact rf, Acceptans rf, SAMS - Samarbetsförbundet kring funktionshinder rf och Psykosociala förbundet rf.

SISTA ORDET

Välfärdsstaten utmanas

Välfärdsstaten utmanas och undergrävs av vårdjättarna. Den nya betygsbaserade intagningen beaktar inte det som framtiden kräver. Flitigt debatterade ämnen. Samtidigt pågår en utveckling som inte skapar lika stora rubriker men som i lika hög grad utmanar välfärdsstaten och social- och hälsovårdssektorn.

Minna Saario, direktör för gruppen för digitalisering och informationshantering på social- och hälsovårdsministeriet, skriver i en kolumn (SHM 14.5.2019) att digitala lösningar som telemedicin och distansterapi redan finns. Lösningar som erbjuder flexibilitet i serviceprocessens olika skeden och som gör det lättare för människor att få hjälp. Digitaliseringen *”frigör resurser hos personalen till de funktioner där den personliga kontakten och dialogen är särskilt viktiga”*. En förändring som inte kan göras eller styras utifrån.

Det som däremot inte framgår av Saarios kolumn är att robotiserat beslutsfattande ökar också inom social- och hälsovårdssektorn. Arbetsförmedlingen i Sverige och Trelleborgs kommun är exempel på där man redan använt och använder sig av automatiserade serviceprocesser.

När robotar sköter handläggningen baseras beslutsfattandet på algoritmer och standarder. En del påstår att en robotiserad handläggning är mer rättssäker. En robot följer alltid reglerna. Medan andra undersökningar visar på att rättssäkerheten lider. Alla inte är stöpta i samma form. Individuella variationer är väl kända inom socialvården och individuella prövningar förutsätts av vår socialvårdslagstiftning. Något som inte helt går ihop med robotiserat beslutsfattande. Speciellt inte om de som innehar substanskunskapen inte är med och utvecklar systemen.

I en automatiserad service- och beslutsprocess ökar avståndet mellan den professionella och individen. Den personliga kontakten försvinner, något som VAMO-projektet visat sig vara centralt för att kunderna inom funktionshinderservicen ska känna sig delaktiga i serviceprocessen. Ett krav som FN:s funktionshinderkonvention ställer. Kommer robotar att på samma sätt som socialarbetare klara av att tolka skillnader i individuella behov och funktionsvariationer?

VAMO-projektet utmanar i sig också den traditionella välfärdsstaten där förmynderskapstänkandet varit starkt, något som kan stärkas genom robotisering. Det blir också intressant att se hur tjänstemannaansvaret och myndighetsutövningen kommer att förhålla sig till robotisering. Uppfylls grundlagens krav? I social- och hälsovårdsministeriets utredning (2019:47) konstaterar **Eeva Nykänen** och **Eeva Liukko** att myndighetsuppgifter inom socialvården inte kan flyttas över på privata producenter.

Debatten om automatiserat beslutsfattande och dess inverkan på rättssäkerheten, tjänstemannaansvaret och överensstämmelsen med internationella åtaganden kan inte glömmas. Jag vågar därför påstå att det största misstaget som vi kan göra är att ”som strutsen sticka huvudet i sanden” istället för att föra en dialog mellan digitaliseringen och utvecklingen av delaktighet och individualiserat beslutsfattande samt förnyandet av vårt välfärdssamhälle.

Ulrika Krook
Är jur.mag och universitetslärare i socialrätt vid Svenska social- och kommunalhögskolan vid Helsingfors universitet.

Foto: SOSTE

ND8 2

HÄNDELSEKALENDERN 2019

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

September

19–22.9. Anpassningskurs - Motion och välmående för vuxna personer med psykisk ohälsa på Solvalla idrottsinstitut, Esbo. Arr.: Psykosociala förbundet rf, med stöd av STEA. **INFO *www.fspc.fi*** eller *pia.rosengard@fspc.fi*, 050 514 2295 eller *ann-charlott.rastas@fspc.fi*, 050 368 8891.

21.9. Familjedag i naturen på Villa Elba i Karleby. **INFO**: *camilla.forsell@fduv.fi*, 040 673 9695.

23.9. Ett eget hem – boendekväll för anhöriga på Café Ankaret i Borgå. För anhöriga till unga eller vuxna med intellektuell eller liknande funktionsnedsättning. Kårkulla och JAG Assistans medverkar. **INFO**: *nina.normann@fduv.fi,* 040 508 5110.

24.9. Diskussionsgruppen Balans i SFV:s möteslokal i Vasa. Träffar sex gånger varannan vecka. Livssituation och vardag med barn med särskilda behov. Psykoterapeut Kirsi Louhi-Timmerbacka och FDUV:s koordinator för familjearbete Camilla Forsell. **INFO:** *camilla.forsell@fduv.fi*, 040 673 9695.

28.9. Familjedag med fokus på självmedkänsla. Sopukka kurscenter i Sibbo. För familjer som har barn med funktionsnedsättning under skolålder eller i årskurs 1–7. Psykolog Ronnie Grandell föreläser. **INFO:** *elina.sagne-ollikainen@fduv.fi*, 040 631 5979.

28.9. Utbildningsdag i Helsingfors för nya frivilliga på SFV-huset G18. Hösten 2019 startar en väncirkel som bygger på frivilligverksamhet och erbjuder psykosocialt stöd. Är du ung vuxen mellan 20–35 år, som vill ge och sprida gemenskap och social samvaro? Kom med som frivillig! **Anmäl senast 18.9. INFO:** Karolina Sjöberg: 041 501 2531/ *karolina.sjoberg@samsnet.fi*.

Oktober

1.10, 22.10, 19.11 & 3.12 Ett eget hem – kurs i flyttförberedelse på Optima i Borgå. För unga och vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning som funderar på att flytta hemifrån. Fortsätter våren 2020. **INFO: *fduv.fi/kalender***, nina.*normann@fduv.fi*, 040 508 5110.

3.10 & 14.11 Kurs för nya läsombud i Raseborg. För personal på t.ex. dagverksamheter och boendeenheter. **Pris**: 120 euro. **Anmäl senast 19.9:** *veronica.andersson@ll-center.fi,* 040 620 3855.

4–6.10. Retreat för närstående till missbrukare på Snoan i Lappvik. Gratis deltagande. Eget rum och alla måltider ingår, samt möjlighet till enskilda samtal med retreatledare. **INFO**: ***www.kran.fi.*** **Anmäl senast 13.9** till *kran@kran.fi*. Arr.: KRAN rf.

8.10. Ett liv i ett eget hem – med kvalitet! på G18 i Helsingfors. Presentation av nya kvalitetsrekommendationer för boende för personer med intellektuell funktionsnedsättning. **Anmäl senast 1.10** på ***fduv.fi/kalender***, *susanne.tuure@fduv.fi*, 0400 600 676.

10.10. Kurs i att skriva lättläst på Vegahuset i Helsingfors. Grunderna i att uttrycka dig så att alla läsare förstår. **Pris:** 60 euro. **Anmäl senast 30.9:** *solveig.arle@ll-center.fi.* Begränsat antal platser.

12.10. Syskon i fokus i Vasatrakten. För ungdomar som har ett syskon med intellektuell funktionsnedsättning. **Info och anmäl: *fduv.fi/kalender,*** *annika.martin@fduv.fi,* 040 567 9257.

14.10. Diskussionskväll kring självständighet och självbestämmande i Vasa, 28.10 i Jakobstad. För anhöriga till personer med intellektuell funktionsnedsättning. Omsorgspräst Claus Terlinden och sakkunnig Susanne Tuure från FDUV. **Anmäl senast 7.10** på ***fduv.fi/kalender***, *susanne.tuure@fduv.fi,* 0400 600 676.

26–27.10. Familjekursen Vardagskraft på Norrvalla i Vörå. För familjer med barn och unga med funktionsnedsättning. Malin Knip från Folkhälsan föreläser kring temat stresshantering, acceptans och mindfulness. FDUV:s familjestödjare Åsa Broo och Sofia Elenius delar med sig av tips och råd. **Anmäl senast 3.10** på ***fduv.fi/kalender***, *camilla.forsell@fduv.fi*, 040 673 9695.

24–27.10. Anpassningskurs - depressionsskolan. Kursplats; Lemböte lägergård, Åland. **Ansökan senast 20.9. Målgrupp:** Vuxna personer som upplever depression. Med psykosociala funktionshinder från hela Svenskfinland. Arr. Psykosociala förbundet rf, med stöd av STEA. Kursen är avgiftsfri inkl. kost/logi och resor. **INFO *www.fspc.fi*** eller *pia.rosengard@fspc.fi*, 050 514 2295 eller *ann-charlott.rastas@fspc.fi*, 050 368 8891.

November

Deadline för SOS Aktuellt, 4/2019. Måndagen den 4 november. Utkommer vecka 48.

7.11. Utbildningsdag om ”Äldre och omedvetet missbruk” på G18 i Helsingfors. Föreläsning om äldre, alkohol och omedvetet missbruk ur olika perspektiv. **INFO: *www.kran.fi*. Anmäl senast 25.10** till *emma-lena.lyback@kran.fi*. Arr.: KRAN rf.

8–10.11. Att leva med tinnitus på Norrvalla i Vörå. 60e/person. För vuxna som har tinnitus och hörselnedsättning. Vi jobbar för att få verktyg för att lindra tinnitus. **INFO**: ***www.horsel.fi*.Anmälning:** Fyll i blanketten i *Vi hörs* 1/2019 på sidan 33 eller till *siw.ostman@horsel.fi* senast 30.9.

14–17.11. Anpassningskurs för anhöriga till personer med psykisk ohälsa i hela Svenskfinland på **Ruissalo Spa**, **Åbo**. **Ansök senast 11.10.** Arr.: Psykosociala förbundet rf, med stöd av STEA. Avgiftsfri inkl. kost/logi och resor. **INFO *www.fspc.fi*** eller *pia.rosengard@fspc.fi*, 050 514 2295 eller *ann-charlott.rastas@fspc.fi*, 050 368 8891.

9.11. Familjedagen Våga släppa taget på Folkhälsanhuset Wasa i Vasa. För familjer med barn med funktionsnedsättning i alla åldrar. Psykolog Thomas Londen föreläser om identitets- och självständighetsutveckling och frigörelseprocessen. Barnen har eget program. **Anmäl senast 1.11** på ***fduv.fi/kalender,*** *susanne.tuure@fduv.fi,* 0400 600 676.

9–10.11. Familjekurs för familjer med sällsynt diagnos på Härmä spa i Ylihärmä. INFO OCH ANMÄLAN: *elina.sagne-ollikainen@fduv.fi*, 040 631 5979.

6.11. Temadag om flyttförberedelse på Tulppaanitalo i Tammerfors. Erfarenheter och historier om att flytta, samt modeller och verktyg för flyttförberedelse. I första hand för professionella. I samarbete med Kehitysvammaisten palvelusäätiö, programmet går på finska. **Anmäl senast 18.10: *fduv.fi/kalender.***

16.11. Annorlunda barnbarn på Folkhälsanhuset Wasa i Vasa. Hur är det att få ett barnbarn med funktionsnedsättning? I samarbete med Folkhälsans Förbund. **INFO OCH ANMÄL: *fduv.fi/kalender,*** *annika.martin@fduv.fi*, 040 567 9257.

20.11. Lättläst-verkstad på Vegahuset i Helsingfors. För dig som vill ha stöd och inspiration i arbetet med lättlästa texter. Verkstaden är gratis. **Anmäl senast 8.11:** *solveig.arle@ll-center.fi.*

Vill du lägga in material på händelsekalendern? Sänd till *redaktion@sosaktuellt.fi*
Deadline för SOS Aktuellt 4/2019 är måndagen den 4 november. Utkommer vecka 48.