JUL 2019

SOS Aktuellt

EN TIDNING FÖR OSS ALLA MED FUNKTIONSVARIATIONER

JULNUMMER MED EXTRA MYCKET LÄSNING!

SOS AKTUELLT HAR BESÖKT GRACELAND, ELVIS PRESLEYS HEM I MEMPHIS TENNESSEE, DET ULTIMATA RESMÅLET FÖR EN ELVIS FANTAST!

Foto: Daniela Andersson

I DET STORA LANDSKAPET ⁂ SPECIAL OLYMPICS
DE ÄLDRES BERÄTTELSER ⁂ SOCIALARBETARENS VARDAG
VÄGEN TILLBAKA FRÅN STROKE ⁂ SOS AKTUELLT FÅR NY UTGIVARE

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
Helena Forsgård, Thomas Rosenberg, Ylva Krokfors, Ulrika Krook, Christina Lång, Lars Hedman, Gunilla Nordlund, Elias Vartio, Mikael Sjövall, Ulf Gustafsson, Mathias Krook, Lisbeth Hemgård, Muluken Cederborg, Henrika Jakobsson, Gerd-Peter Löcke, Matilda Hemnell, Pernilla Nylund, Gunilla Löfman.

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 2020
Deadlines för år 2020 meddelas i januari på vår facebook sida och www.sosaktuellt.fi.

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 4 800 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

”Sorgen och saknaden är obeskrivbar.

Då sorgen kom på besök

Jag blev plötsligt utan pappa. Hur går man vidare efter att ens förälder går bort mitt i livet? Ett liv han älskade.

Helt utan förvarning blåstes min älskade pappas livslåga ut av en sjukdomsattack. Han bara gick bort mitt i sina sysslor en strålande septembersöndag. Han älskade livet och levde varje dag till fullo. Pappa hade otaliga järn i elden och så många hobbyn och engagemang under sin livstid. Hans ambitioner var höga och nivån alltid på topp. Nu blev allt på hälften. Hur handskas man med sin pappas livsförvärv? Hur gör man med hundvalp, bokade teaterbesök, bokförsäljning, författarskap och en skogsröjning som blev på hälft? För att inte tala om en hel landsbygsverksamhet med allt vad det innebär.

Jag har ännu inget svar än att man mitt i sorgen och chocken försöker göra rationella beslut. Man vill ju inte att hans livsverk ska gå helt till spillo samtidigt som man själv försöker handskas och orka med det nya heltidsjobb som det innebär att få rätsida på allt. Det praktiska är samtidigt terapeutiskt. Det värsta är att ta sig ur förvirringen. Varför hände detta nu? Varför fick vi inte ha honom hos oss ännu många år? I dag lever ju folk ”hur länge som helst”. Pappa var ju bara 75 år och i bättre skick och kondition än mången ungdom idag. Efter 14 Vasalopp och ett helt liv inom idrott, skogsbruk, aktiv jakt och hunduppfödning var det få som höll jämna steg med honom en heldag i skogen. Jag sörjer också all kunskap som gick förlorad med honom. Pappa visste allt och även då han sa att han inte vet så visste han. Men han uttalade sig sällan eller aldrig utan fakta. Även då han spekulerade var det faktabelagt. Den egenskapen respekterar jag stort.

Sorgen och saknaden är obeskrivbar. Känslan av overklighet, som om man är i en mycket dålig Kaurismäkifilm, återkommer fortfarande 10 veckor efter att pappa lämnade oss. Det blev min första farsdag utan pappa men ändå köpte jag en farsdagspresent som jag höll själv, som symbolik, en bok jag visste att både han och jag ville läsa.

Min pappa kom från ingenting och gjorde allting av det. Sina nio första månader spenderade han på barnhem i ett krigshärjat Finland tills hans moster och mormor hämtade hem honom. En klassresa, som någon sa. Han var en principfast man med hög moral. Han höll alltid sitt ord. Han var socialt begåvad, humoristisk, kunnig och rättvis. Självömkan fanns inte i hans vokabulär och han blickade alltid framåt. Visst kunde han gräma sig djupt över oförrätter men kunde sedan vända blad och gå vidare. ”Din pappa var alltid så glad och positiv” är något jag hört varje dag sedan han gick bort. Det värmer och är en tröst i den stora sorgen. Hur i hela fridens namn ska vi kunna fira jul utan honom? Det blir ett mycket tomt julbord. En plats som aldrig går att fylla hur många gäster man än har. Jag förstår ju att livet går vidare i något skede. Trots en känsla av att livet kört en i diket och man ännu ligger där oförmögen att kravla sig upp, så fortsätter ju allt annat omkring en som om inget hänt. Det är en obehaglig känsla och jag kan bli arg över det. Hur kan allt bara fortsätta då pappa dött? Jag vill ju inte att pappa dog ”i onödan”. Det måste ju komma en förändring ur detta men hurdan vet jag dock inte ännu.

Ta hand om varandra.
Daniela Andersson
är chefredaktör.

PS! *Även SOS Aktuellt kommer att genomgå förändringar under 2020, läs mer om detta på sidan 13 och 24–25.*

Yvonne Heins och Svenska teaterns skådespelare Mikael "Gusse" Andersson.
20–23

INNEHÅLL

JUL 2019

2
VEM GÖR VAD

3
CHEFREDAKTÖRENS ORD
Daniela Andersson

5
LEDAREN
Utveckla tjänsterna också på svenska
Lisbeth Hemgård

6
MEDARBETARE

7–11
THERE IS ONLY ONE ELVIS
–Det finns bara en Elvis
Daniela Andersson

12–13
JURISTEN HAR ORDET
På agendan: Vårdreform, samhällelig intressebevakning och påverkansarbete
Elias Vartio

13
SOS AKTUELLT FÅR NY UTGIVARE!
Ulf Gustafsson

14
KRÖNIKA
Det goda med synnedsättningar
Henrika Jakobsson

15–17
KONSTNÄRER FÖRVALTAR BERÄTTELSER UR LÅNGA LIV
Helena Forsgård

18–19
LASSES HÖRNA
När musiken är över
Lars Hedman

20–23
I DET STORA LANDSKAPET – EN LÄXA FÖR LIVET
Gerd-Peter Löcke

23
20 årsjubilerande DuvTeatern intog Svenska Teaterns stora scen

24–25
TANKESTÄLLAREN SAMS!
Thomas Rosenberg

26–29
TUFFT SISUGÄNG FRÅN FINLAND
Christina Lång

30–31
SOCIALARBETARENS VARDAG
Förbundsarbete med socialarbetarbakgrund
Ylva Krokfors

32–35
SKILLA ÄR EN DEL AV VALTERI
Christina Lång

36
KOLUMN
Gentester
Ulrika Krook

37
TEATER
Vill du leva ett nojfritt liv?
Pernilla Nylund

38–40
VÄGEN TILLBAKA FRÅN STROKE
Mathias Krook

41–43
KONSTKLUBBEN DÄR MUSIKENS KRAFT INSPIRERAR
Muluken Cederborg

44–45
MAP MY DAY. NYTT PROJEKT GÖR MARIEHAMNS CENTRUM MER TILLGÄNGLIGT
Gunilla GN Nordlund

45
BOKNYTT
Mer än att se

46
NOTERAT
Temavecka lyfter fram rätten till bra stöd

47
SISTA ORDET
Fem euro i lön per dag
Mikael Sjövall

48
HÄNDELSEKALENDER

41–43

Foto: Sofia Jernström

LISBETH HEMGÅRD

> ”För att fungera optimalt för individen behövs sannolikt flera producenter som kan erbjuda specialkunnande på svenska inom olika typer av tjänster.

Utveckla tjänsterna också på svenska

Då man vill påverka funktionshinderpolitiken gäller det att vara uthållig. Det gäller att jobba långsiktigt och upprepa sitt budskap om och om igen. Det som är självklart för oss, är kanske en nyhet för någon annan. Men det gäller också att vara på rätt ställe vid rätt tidpunkt.

Det fick jag igen erfara då jag som FDUV:s representant deltog i familje- och omsorgsminister **Krista Kiurus** träff för funktionshinderorganisationerna om social- och hälsovårdsreformen. I slutet av träffen kom det fram att det ska samlas grupper för att diskutera olika teman kring framtidens social- och hälsovård. Jag frågade om det inte också ska finnas en grupp som ska behandla svenskspråkiga tjänster för personer med funktionsnedsättning. Det fanns inte i planerna, men minister Kiuru tyckte det var ett bra förslag och vill nu samla en grupp kring detta.

Detta är förstås bara en delseger. Nu återstår att vi tillsammans funderar vad vi riktigt vill med tanke på funktionshinderservice på svenska. Den påverkas dels av den nya funktionshinderlagen, dels av vårdreformen.

Vad reformen kommer att innebära för svenskspråkiga personer med intellektuell funktionsnedsättning är fortfarande oklart. I och med att alla specialomsorgsdistrikt ska avvecklas står det klart att Kårkulla samkommun inte kan fortsätta som förr, men hur servicen ska organiseras i stället är ännu öppet.

För närvarande är Kårkulla samkommun det enda specialomsorgsdistriktet som erbjuder tjänster på svenska. Därtill erbjuder allt fler kommuner tjänster på svenska i sin egen regi. FDUV anser att det är bra att kommunerna tar ett större ansvar för tjänsterna för våra målgrupper, men det får inte primärt vara en sparåtgärd utan bör ske i avsikt att utveckla servicen i närsamhället också för dem.

Stödet och vården kan inte utgå från en producent när det gäller svenskspråkig service. För att fungera optimalt för individen behövs sannolikt flera producenter som kan erbjuda specialkunnande på svenska inom olika typer av tjänster.

Förutom att beakta språkaspekten är det viktigt att vi bygger upp strukturer som möjliggör utveckling av tjänster i närsamhället. Vi ser det som en risk att en finlandssvensk särlösning leder till att utvecklingen av den svenska funktionshinderservicen sackar efter den finska och inte lever upp till de krav som garanteras i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Lisbeth Hemgård
är verksamhetsledare på FDUV

HENRIKA JAKOBSSON

Henrika Jakobsson jobbar sedan 1,5 år tillbaka som chefredaktör vid Förbundet Finlands Svenska Synskadade, FSS. Organisationstidningen Synvinkel, som förr hette Finlands Synskadade, genomgick en stor förnyelse i höst med både nytt namn och nytt utseende. Tidigare har hon bland annat jobbat som informatör vid SAMS och som layoutjournalist. Henrika älskar att jobba med tidning och gillar speciellt mycket processen från idé till färdig tryckt produkt. Eftersom Synvinkel har en enmans-redaktion innebär det både självständighet och mycket ansvar. Redaktionen kan man med kort varsel förkasta alla tidigare idéer och istället göra något helt annat. Det är alltid spännande att se vad den färdiga tidningen sist och slutligen innehåller. Henrika har i flera år jobbat med olika funktionshinderfrågor och anser att det är väldigt viktigt och meningsfullt att skriva om och för personer med synnedsättning.

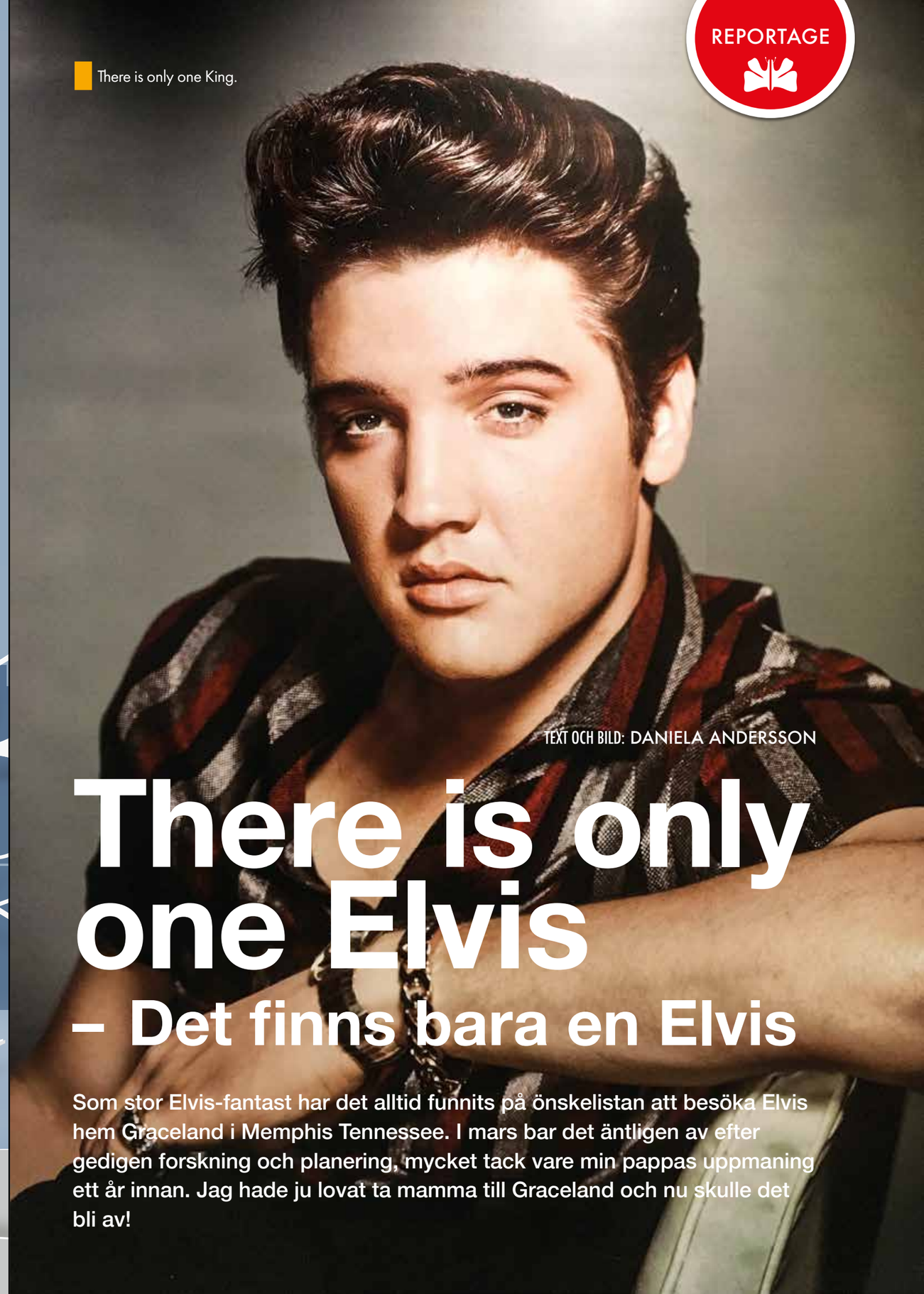
! *Läs Henrikas positiva krönika på sidan 14!*

! *Mulukens inspirerande reportage om Konstklubben på Ankaret hittar du på sidan 41!*

MULUKEN CEDERBORG

Efter att senast ha jobbat på Barnavårdsföreningen med skolsamarbete, är jag tillbaka på funktionshindersektorn som fritidskoordinator för DUV Mellersta Nyland.

Jag är en föreningsmänniska och är aktiv styrelsemedlem i flera föreningar. Föreningsliv berikar mitt liv och inspirerar till att göra skillnad. Arbete inom tredje sektorn är ytterst intressant. Funktionshinderfrågor har varit en naturlig del av mitt liv, eftersom min pappa blev rullstolsburen p.g.a. en sjukdom, och mina vänner har olika former av funktionsnedsättningar. Att jobba för människans välbefinnande, förbättra livskvalité och skapa meningsfull tillvaro, har varit de största drivkrafterna hos mig.



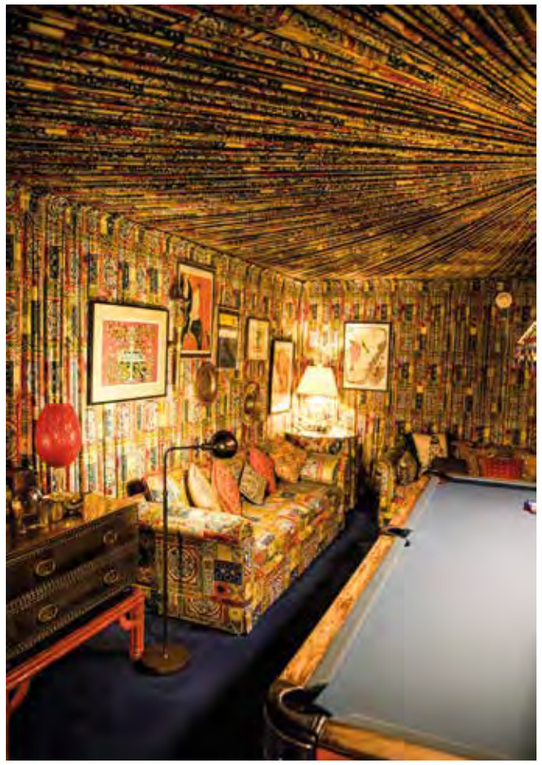
There is only one King.

TEXT OCH BILD: DANIELA ANDERSSON

There is only one Elvis

– Det finns bara en Elvis

Som stor Elvis-fantast har det alltid funnits på önskelistan att besöka Elvis hem Graceland i Memphis Tennessee. I mars bar det äntligen av efter gedigen forskning och planering, mycket tack vare min pappas uppmaning ett år innan. Jag hade ju lovat ta mamma till Graceland och nu skulle det bli av!

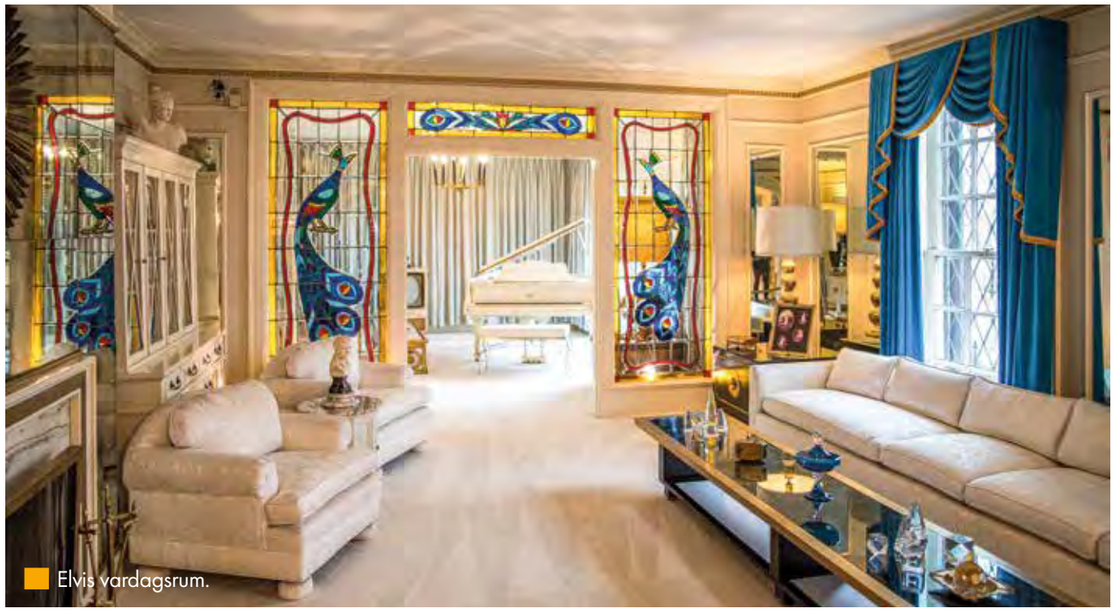


Elvis biljardrum.

Min mamma och syster på trappan till Graceland som den 7 juni 1982 öppnades för allmänheten. Varje år besöker över en halv miljon turister från hela världen Graceland som den 27 mars 2006 fick officiell status som Nationellt Historiskt Minnesmärke i USA.

Att ha växt upp med **Elvis** i ett hem där mina föräldrar båda älskade Elvis har givetvis präglat min musiksmak. Det spelades mycket musik i vårt hem i barndomen vilket jag är enormt tacksam för. Det var inte bara Elvis utan också **Roy Orbison**, **David Bowie** och många andra storheter men också Svensktoppen samt klassisk musik. Elvis var och förblir ändå den största, The King of Rock'n'Roll. Att besöka Graceland efter att ha lyssnat, läst och studerat det mesta som finns att få om Elvis liv, var överväldigande.

Vi gjorde en resa i Elvis fotspår från Memphis till New York. I Memphis utforskade vi Graceland, Elvis flygplan och det nybyggda museiområdet "Visitor Center" i flera dagar, gick på två oförglömliga Elvis Tribute Artist-konserter, besökte berömda Sun Studios där Elvis spelade in sin första låt That's all right Mama, lyssnade på oerhört skickliga och proffsiga artister som sjöng Elvislåtar i hotellbaren och åt Elvis favoritmellanmål "peanut butter and banana sandwich". Du tar två brödskivor och sätter en massa jordnötssmör och banan emellan och njuter. Vi bevistade förstås också berömda Beale Street i Memphis centrum, som spelar en betydande roll för bluesens historia, och gick på BB Kings bluesklubb. I New York bodde vi på anrika Warwick Hotel där Elvis bodde i flera repriser 1956 och -68 då han bland annat gästade **Ed Sullivan Show** som på den tiden låg i kvarteret brevid.



Elvis vardagsrum.

Gästfrihet

Alla var välkomna så gott som dygnet runt till Elvis älskade hem Graceland. Kunde de inte själva gå så bars de in. Elvis generositet var oerhörd och räckte till alla och blev över. Att Elvis alltid brydde sig om de mindre bemedlade och utsatta är väl känt. Fanns det pengar på kontot så hjälpte han. Föreningar, organisationer och hela samhället fick ta del av Elvis generositet. Han överöste sina vänner med presenter. 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, han var en filantrop utan like. Han kom ju själv från en extremt fattig barndom så han visste hur det var.

Enda stället som ingen annan än de närmaste familjemedlemmarna fick gå till var övre våningen på Graceland. Det var familjens privata sfär med bland annat Elvis och frun Priscillas sovrum samt dottern Lisa Maries rum. Samma regel gäller fortfarande för oss som gästar Graceland. Alla andra utrymmen är man varmt välkommen att njuta av. På Elvis tid var huset alltid fullt av folk och Elvis, som sov länge efter att ha varit uppe halva natten, gjorde ofta en bejublad entré i trappan i hallen då han vaknat.

Gästfriheten finns fortfarande kvar i filosofin inom hela Elvis Presley Enterprises. Trots att komplexet stängde klockan 18 så skyndade ingen på en fast man inte kunde slita sig från stället. Det är omöjligt att hinna se allt ordentligt på en dag. Vi kom springade med andran i halsen just innan stängning för att hinna se Lisa Marie flygplanet men personalen meddelade vänligt på mycket bred sydstatsdialekt att "Take your time!", ni hinner nog, och lät oss titta i lugn och ro. Ännu 18.30 kom det en man springande och även han fick komma in. Underbart!

Tillgänglighet?

Om man tänker ur tillgänglighetssynvinkel så är Graceland Mansion i sig inget tillgängligt hus med sina trappor och vrår, inte heller flygplanet Lisa-Marie. Men det nybyggda museikomplexet Elvis Presley's Memphis, som öppnade 2017 mitt emot själva Graceland, är däremot stort och luftigt i ett plan. Här finns, förutom restaurانger och affärer med Elvis-prylar, gedigna utställningar med allt från Elvis bilar och scenkläder till retrospekt av hans karriär och dottern Lisa Maries uppväxt på Graceland. Här finns också en stor konsertsal där det så gott som varje helg ordnas konserter med mer eller mindre kända artister.

Graceland Mansion är byggt 1939 och fick namnet av den tidigare ägaren **Grace Toof**. Elvis flyttade hit 1959 från sin gamla lägenhet efter att hans grannar hade klagat på alla fans som hängde utanför dygnet runt. Elvis utvidgade och byggde till Graceland under hela sin karriär. Bland annat byggdes en Fieldstonemur, en swimmingpool, ett inomhus-vattenfall och en racketbollplan. Vattenfallet placerades i det berömda "Jungle Room", och det var där som Elvis spelade in merparten av sina sista två album: From Elvis Presley Boulevard, Memphis och Moody Blue. I Graceland finns tjugotre rum, inklusive åtta sovrum och badrum. Entrén utmärks av fyra "Temple of the Winds-kolonner" och två stora lejonstatyer. Elvis älskade att inreda och göra om så Graceland indreddes med jämna mellanrum. Härifrån sköttes hela Elvis business och karriär samtidigt som det var Elvis hem. Hans pappa fungerade som ett slags verksamhetsledare och hade ett eget kontor i en separat byggnad. På gården invid huvudbyggnaden finns minneslunden, Meditation Garden, där Elvis och hans släktingar är begravda.

Min mamma och jag i det berömda Djungle Room.

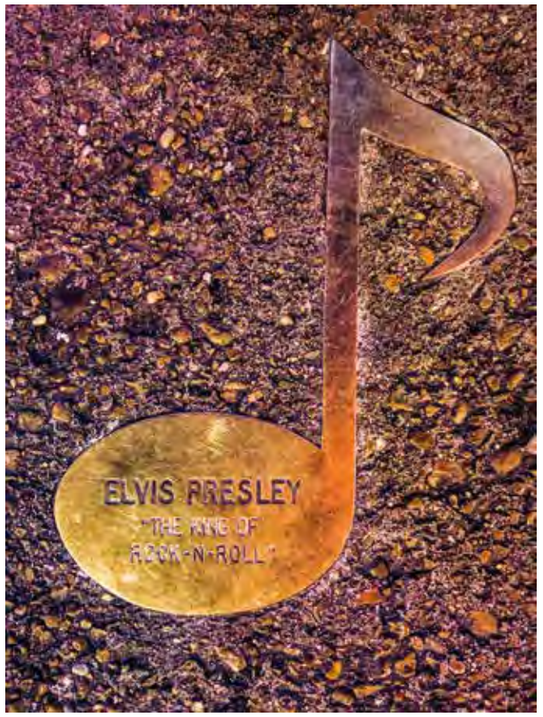
Resan

Eftersom min mamma dras med ett skadat knä så går hon ogärna långa sträckor. På Graceland var det inga problem då man fick skjuts vart man än ville. På flygfälten och flygplansbyten önskade vi dock rullstol. Jag trodde att vi skulle få bättre service, med tanke på att vi behövde rullstol och ett stycke glutenfri diet för min syster, om vi beställde resan via en resebyrå. Jag hade fel och ångrar djupt att vi betalade en dyr serviceavgift för ingenting. Vi flög från Helsingfors via Oslo till Newark och därfrån till Memphis. I Helsingfors fanns ingen hiss varken ner till gatuplan, varifrån planet gick, eller upp i planet. Hade mamma inte kunnat gå själv hade någon kommit och burit in henne i planet. Ingen rullstol i Oslo och inget glutenfritt på planet över Atlanten. Resebyrån avsade sig allt ansvar och ville vi klaga skulle man göra det själv till flygbolaget. Samma sak på hemvägen, ingen rullstol på Köpenhamns flygfält. Eftersom jag själv rest så mycket under åren så löste jag förstås de flesta problemen själv men det känns ju förargligt då man betalt för att få denna service. Det här var dock det enda smolket i bägaren. Jag förvånades över de små flygplanen som vi åkte från Newark till Memphis. Två sitser till höger och en till vänster on gången. Och det lilla flygfältet i Memphis. Tänk att alla storheter landar här! Det var inte länge sen U2, **Bruno Mars**, **Rolling Stones**… och… ja alla var här. Tänk om man stött ihop med Mick Jagger utanför Starbucks!

Flygplanet Lisa Marie.

Elvis Cadillac.

Graven i Memorial Garden på Graceland.



Graverat på Beale Street i Memphis.

Tips

Det finns så mycket att berätta att jag fyller enkelt hela tidningen. Mina tips är, förutom att boka resan själv, att läsa på ordentligt innan du åker. Vi valde att åka i mars av den enkla anledningen att just den helgen ordnades de berömda Ultimate Elvis Tribute Artist-konserterna. Om man åker till Graceland ska man förstås lyssna på Elvis låtar live. Tyvärr är vädret i Tennessee oberäkneligt och det råkade vara en iskall vecka med minusgrader då vi var där medan det varit +20 grader veckan innan! Körsbärsträden blommade i frosten! Mars var för övrigt att väldigt bra tid att åka för då är ”ingen annan” där. Vi behövde inte köa och trängas överhuvudtaget. Åker man runt Elvis dödsdag den 16 augusti, köar man i timtal tillsammans med hundratusentals andra fans. Vi bodde på nybyggda hotellet Guesthouse at Graceland vilket jag rekommenderar varmt. Härifrån arrangerades förmånligt utfärder till bland annat Sun Studios och Elvis barndomshem i Tupelo. Ta god tid på er att utforska då ni en gång är här! Nashville är ju också ”ett stenkast” ifrån.

Det lär finnas tjuvar i Memphis och det är rent av farligt att röra sig utanför de vanliga turiststråken. Det förstod vi speciellt då det i många barfönster fanns en skylt med texten ”vapen bör lämnas utanför”. Jag tror ändå att man kommer långt med sunt förnuft. Vi hade inget intresse att pröva vår lycka i förorterna och började heller inte småprata med de mystiska mumlande hemlösa typerna på Beale Street.

Warwick

Efter en lyckad vecka i Memphis avrundade vi Amerikabesöket för denna gång i New York. Vi bodde förstås på Warwick Hotel som är ett måste för alla Elvis fans. Hotellet byggdes 1926 av mediemogulen **William Randolph Hearst** för att inkvartera hans Hollywoodvänner samt älskarinnan Marion Davies. Här är många ikoniska bilder tagna av Elvis, bland annat **Albert Wertheimers** berömda porträtt av Elvis då han promenerar in till hotellet 1956. I trappan upp till andra våningen hänger bilder på alla storheter som bodde på Warwick under den här tiden, allt från **Marilyn Monroe** och **Elisabeth Taylor** till **James Dean** och **The Beatles**. **Cary Grant** hade en svit här i hela tolv år!

Så många Elvishistorier kan personalen dock inte berätta eftersom hotellet bytt ägare flera gånger sedan Hearsts tid. Men det lär finnas en bartender i baren Randolph's som jobbade här under Elvis era. Han var tyvärr inte på jobb de dagarna vi var här. För att avsluta med en klyscha: om väggar kunde tala.

§ JURISTEN HAR ORDET

Elias Vartio

Foto: Sofia Jernström

På agendan: Vårdreform, samhällelig intressebevakning och påverkansarbete

Precis som Alice i underlandet behöver veta vart hon vill komma, behöver vi också enas om hurudana reformer vi vill se.

Hösten är här och vårdreformen är åter aktuell. Vi på SAMS får nu både bevaka och proaktivt påverka hur vårdreformen och lagstiftningen ska se ut i framtiden. Vissa kan eventuellt uppleva ett déjà-vu – vi har sett det här förr. Först handlar det om att se till att de stora strukturerna blir ändamålsenliga och fungerande. Sedan – i bästa av fall mot slutet av Antti Rinnes regeringsperiod, ungefär år 2023 – kan vi också få nya lagar om funktionshinderservice och självbestämmanderätt. Men saker är inte riktigt som under förra regeringsperioden.

Vad är det som är annorlunda nu då? Nå, dels verkar både tillgången till information om reformerna och kontakten till beslutsfattare vara bättre. Minister Krista Kiuru har exempelvis önskat att en arbetsgrupp ska bereda svenska synpunkter inför vårdreformen. Hon har även begärt Handikappforum att bereda synpunkter från funktionshindersfältets perspektiv.

Tusendollarsfrågan i det här sammanhanget är ju då förstås: vad vill vi egentligen? Funktionshindersfältet har tyvärr tidvis varit oenigt. Att vi inte kan enas om lösningar på en bred front kan vara problematiskt. I värsta fall är det då nämligen någon annan som fattar beslutet för oss. Då kan vi som minoritet glömma frasen ”ingenting om oss, utan oss”.

Aktiv och framför allt proaktiv intressebevakning och påverkansarbete är därför väsentligt. Jag har valt att både använda begreppen samhällelig intressebevakning och påverkansarbete i det här sammanhanget, för jag ser vissa betydande nyansskillnader. På senaste åren har flera aktörer, FDUV till exempel, börjat tala mera om påverkansarbete och mindre om intressebevakning. Det här kan vara klokt, då vi också har rättsliga begrepp så som intressebevakare för enskilda individer.

> *– Vill du vara snäll och tala om för mig vilken väg jag ska ta härifrån?*
> *– Det beror på vart du vill komma* svarade katten.
>
> *Alice i underlandet*

Ändå anser jag att det också vore oklokt att helt slänga begreppet ”intressebevakning” i skräpkorgen. Varför det då? För mig ter sig påverkansarbete som något rätt så tekniskt, du påverkar någon att göra något. Men om du inte har full koll på vilka dina egentliga intressen är i olika frågor så blir också påverkansarbetet ineffektivt. Det hjälper inte att springa för fullt åt något håll, om man inte vet vart man är på väg. Då är man något karikerat lika vilsen som Alice i underlandet som frågar vilken väg hon ska ta. Katten svarar ju bara, att det beror på vart Alice vill gå. Och att hon nog kommer någonstans, bara hon går tillräckligt länge.

I skrivande stund finns det höga förväntningar på funktionshindersfältet. Regeringen och de beredande tjänstemännen vill höra hur vi egentligen tänker att social- och hälsovårdstjänster borde se ut i framtiden. Det här kräver ändå att vi som aktörer på det här fältet träffas och för dialog om vilka våra intressen och målsättningar egentligen är. Här har både Finlands Handikappforum och SAMS en viktig roll att spela. Handikappforum fungerar som ett nationellt forum för att diskutera funktionshinderspolitisk intressebevakning både på bred front och i mera fokuserade arbetsgrupper. SAMS, som ett samarbetsförbund på det finlandssvenska funktionshindersfältet, har också en viktig roll i att samordna och föra fram våra gemensamma intressen. Om din organisation vill komma med och presentera någon dagsaktuell fråga för våra nätverk så hör gärna av er. Vi mår alla bättre av att flera röster blir hörda inom samhällsdebatten och lagberedningen.

Elias Vartio
Juridiskt ombud

Tillsammans med kollegan Marica Nordman driver Elias det svenskspråkiga intressentnätverket. Elias fungerar även som ordförande för Handikappforums finskspråkiga nätverk för påverkansarbetet.

SOS Aktuellt får ny utgivare!

För 15 år sedan kom de två första numren av SOS Aktuellt ut på prov med stöd av Svenska Kulturfonden. Tanken var framför allt att tidningen skulle ge det splittrade funktionshinderpolitiska fältet i det svenska talande Finland en gemensam röst. En annan målsättning var att försöka öppna en fruktbar dialog mellan funktionshinder och socialarbete. Allt detta har SOS Aktuellt lyckats med. Ibland har det sett mörkt ut med tanke på framtiden men alltid har SOS Aktuellt tagit sig ur alla trångmål med högt buret huvud. När man bläddrar i gamla artiklar så har kanske ämnet inte ändrats lika mycket som det omkringliggande samhället. Den överlägset största reformen i SOS Aktuellts historia har varit FN-konventionen kring funktionshinder som i ett enda svep sopade den medicinska synen på funktionshinder under matten. Följderna har varit otroligt helande för den finlandssvenska funktionshinder-politiken. Vi drar för en gångs skull alla åt samma håll. En ny stark paraplyorganisation som har ett behov av en egen tidning har sett dagens ljus och därför är vi glada för att vi för vår del kan vara med och dra vårt strå till stacken. I praktiken betyder det att ansvaret för att förlägga och utveckla SOS Aktuellt kommer att flyttas över från handikappförbundet till SAMS från och med den 1.1.2020.

Lycka till SOS Aktuellt önskar vi med hela vårt förbund!

Ulf Gustafsson
Verksamhetsledare
Finlands Svenska
Handikappförbund rf

KRÖNIKA

DET GODA MED SYNNEDSÄTTNINGAR

Elsparkcyklar som står felparkerade, ledarhundar som inte släpps in på restauranger, färdtjänstbilar som aldrig kommer. Det här är en del av de teman som tagits upp i medier under den senaste tiden och som framförallt berör personer med synnedsättning. Det var inte heller någon munter läsning i Handikapporganisationernas parallellrapport till FN som överlämnades tidigare i höst. Personer med funktionsnedsättning upplever att deras rättigheter inte tryggas tillräckligt i Finland och det är oacceptabelt på alla sätt.

Medan funktionshinderorganisationerna, bland dem FSS, fortsätter jobba för mänskliga rättigheter, fungerande service och lagstadgade förmåner kan vi så här inför julen ta en stund och reflektera över de positiva förändringarna i samhället som gynnar personer med synnedsättning.

Helsingforsregionens trafik införde hösten 2018 hållplatsupprop i spårvagnar och en tid senare även i bussar. Det här underlättar vardagen för personer med synnedsättning eftersom det är lättare att röra sig självständigt och utan tvånget att be andra om hjälp. Dessutom gör uppropen tillgängligheten bättre för alla människor som åker kollektivt.

De lägsta pensionerna kommer att höjas, vilket betyder upp till 50 euro mer i handen för omkring 600 000 pensionärer med låga inkomster. För många kan det betyda att inte behöva välja mellan en måltid eller mediciner och det är en avsevärd förbättring i vardagen.

Tekniken utvecklas hela tiden och ett nytt inslag på marknaden är röststyrd hemelektronik. Bland annat Svenska Yle har infört röststyrda nyheter i samarbete med Google, vilket innebär att man kan köpa en högtalare som styrs genom att man pratar med den. Med lite vidareutveckling finns det oändliga möjligheter för personer med synnedsättning att i framtiden använda sig av röststyrda apparater.

Elsparkcykelföretaget VOI har också tagit sitt ansvar och satsar nu på att lära sina användare att parkera och använda fordonen ansvarsfullt bland annat genom att erbjuda förmåner som tack för hänsynsfull användning. Det här hoppas vi vara ett steg på väg mot en säkrare gatumiljö.

Det ständigt återkommande temat i samhället är ensamhet och social samvaro. Då man pratar med FSS:s medlemmar framkommer det ofta hur den sociala samvaron är viktig, om inte till och med det allra viktigaste i livet. Genom gemenskapen som skapas genom distriktföreningarnas verksamhet träffar människor varandra och finner stöd hos varandra. Ledsagare berättar om att de är med i verksamheten för att det råder en härlig stämning inom föreningarna och att de förvånas över hur livsglada människor kan vara trots att de kanske nyligen förlorat synen.

Nu står ett nytt år för dörren och vi hoppas på ännu fler positiva förändringar, utvecklingar och innovationer. Vi hoppas att färdtjänstbilarna kommer fram i tid och att ledarhundarna inte nekas inträde till restauranger eller andra sociala utrymmen. Men vi ska också komma ihåg att lyfta upp det goda som finns runt omkring oss med jämna mellanrum, och framför allt ska vi njuta av en fridfull och stressfri jul.

Henrika Jakobsson
Är chefredaktör vid Förbundet Finlands Svenska Synskadade, FSS.

REPORTAGE

TEXT OCH BILD
HELENA FORSGÅRD

PROJEKT PÅ ÄLDREBOENDE

Konstnärer förvaltar berättelser ur långa liv

Varje äldre människa bär på en mängd berättelser – om än inom slitna pärmar. Vad händer när berättelserna släpps ut och när andra lyssnar? Och hur kan konstnärer, som arbetar i olika genrer, förvalta dessa skärvor ur långa liv?

Sara Wilhelms bor på äldreboendet Kapellhagen och berättar gärna om händelser ur sitt 90-åriga liv för Grete Sneltvedt. Berättelserna spelas in och ska i framtiden bearbetas av konstnärer som arbetar i olika genrer.

Ett projekt, som kanske ger svar på dessa frågor, har startats på Åland. I bidragsansökningar till Ålands kulturdelegation och Svenska kulturfonden går det under namnet ”Berättande i skrift, röst, rörelse och bild”.

– Vi vill ge plats åt de äldres berättelser – skapa en arena för människor där de kan berätta om olika händelser i sina liv medan vi lyssnar, säger scenkonstnären Grete Sneltvedt, en av de aktiva bakom projektet.

Projektet sker i teaterföreningen LumparLabs regi och de övriga som är med – bildkonstnären Eva-Maria Mansnerus, dramapedagogen Linnea Sundblom och Ninni Westerback som står för det skrivna ordet – strävar inte efter resultat som kan redovisas i ökande eller minskande procentsatser. Det här projektet handlar mer om möten mellan människor, om att som enskild människa få komma till tals medan andra lyssnar.

Ett allmänmänskligt behov

– Berättandet är ett allmänmänskligt behov. Men tänk om många människor har kvar sina berättelser på insidan, berättelser som inte har fått komma ut eller som ingen tagit sig tid att lyssna på. Många äldre kanske anser att deras liv varit ointressanta men inget liv är det, alla liv är unika, säger Greta Sneltvedt.

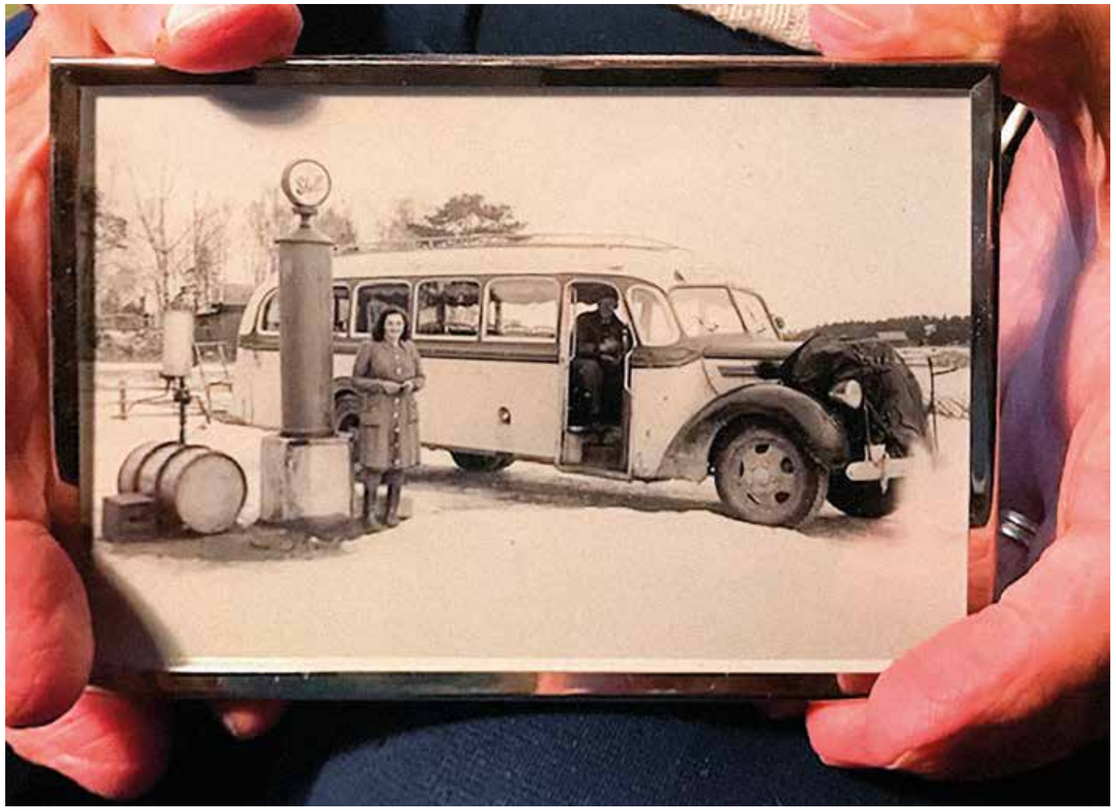
Det händer mycket i själva lyssnandet.

– Vi lyssnar inte enbart med våra öron utan med alla sinnen. Vi upplever stämningen i rummet, vi hör skratt och suckar, vi ser minspel och gester. Vi märker det som finns mellan orden.

Grete Sneltvedt säger att teater, som varit hennes liv, alltid handlar om berättelser, om människans väg genom livet.

– Vi blir väldig berörda och tagna när vi hör de äldre berätta om sina liv, säger Eva-Maria Mansnerus.

Ett foto från gångna tider kan väcka många minnen. Sara Wilhelms och hennes man var företagare i transportbranschen och på det här fotot står hon intill en av familjens bussar.
Foto: Grete Sneltvedt



En i taget

När projektet inleddes i början av september samlades man kring kaffebordet på äldreboendet Kapellhagen i Lumparland. Alla som ville berätta något fick göra det och ivern var stor. Det ledde till att många pratade i mun på varandra och i efterhand gick det inte att få ut något av det inspelade materialet.

Därför har själva metodiken förändrats. Nu får en person i taget ordet och ibland försöker man ha ett givet tema för träffarna som exempelvis vänskap.

Grete Sneltvedt är förövrigt ingen ny bekantskap för de boende på Kapellhagen. Hon har under en längre tid besökt boendet en gång i veckan och läst högt för dem ur romaner.

– Det har sin betydelse för det här projektet. De äldre känner mig och har ett förtroende för mig. Det händer också ofta under läsandets gång att någon minns en händelse som romantexten väckt till liv och som de gärna vill berätta om.

Vill skapa något

Målet för projektet är inte heller att historiskt dokumentera ett helt liv eller en viss tidsepok. Alla fyra bakom projektet är kreativa människor, konstnärer i olika genrer, och i förlängningen vill de förvalta berättelserna och skapa något av dem – kanske ett bildkonstverk, kanske ett teaterstycke, kanske något annat.

– Vad det blir är för tidigt att säga. Det är materialet, som vi samlar in, som styr den fortsatta processen. Om vi redan nu visste vad vi vill skapa skulle samtalen bli styrda. Man öppnar sig inte för något nytt om man bara söker efter resultat, säger Eva-Maria Mansnerus.

Positivt inställda

Personalen vid Kapellhagen och de anhöriga, som informerats om projektet, är positiva.

– Vi tror helt klart att berättandet också har en positiv hälsoeffekt. Man mår bra av att bli sedd och uppmärksammad och det blir man när någon tar sig tid och lyssnar till det man har att säga. En äldre man sa till oss att ensamheten dödar en människa. Äldre personer har också ett behov av att se bakåt, att sammanfatta sina liv, och kanske fundera över varför det blev som det blev. Berättelserna kan visa att till synes små händelser kan få stora konsekvenser.

Grete Sneltvedt och Eva-Maria Mansnerus till höger är två av de aktiva bakom projektet som ger plats åt de äldres berättelser. Många samtal sker kring kaffebordet som syns i bakgrunden på äldreboendet Kapellhagen.

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.

När musiken är över

Jag köpte ett par billiga hörapparater från Kina, mest på skoj. De kostade mig tre euro stycket, betydligt billigare än de som jag fått av sjukvårdsdistriktet, som lär ligga på cirka 3 000 euro. Visst förstärker de ljudet och är dessutom tillräckligt små för att ha bakom örat. Men de är så gott som oanvändbara eftersom de förstärker precis allt, vartenda ljud i omgivningen blir ett buller. Att tappa en gaffel i golvet ger ringande öron flera minuter efteråt.

Ännu finns det inte hörapparater eller hörlurar som gett mig musiken tillbaka.

När man har en hörselnedsättning är det kvalitet som gäller. Hörapparaten ska veta vilka frekvenser som är viktiga för mig och också vara tillräckligt smarta för att kunna tona ner bakgrundsljudet. Därför kostar de skjortan för sjukvårdsdistriktet.

Ändå vill de inte räcka till. Speciellt inte i bullriga miljöer. Jag brukar för det mesta tuta upptaget om jag sitter i en restaurang med en massa folk. Men jag har lärt mig skratta när andra skrattar.

Riktigt undermåliga blir 3 000 euros-apparaterna när det kommer till musik. ”When the music’s over” som the Doors sjunger. Jag trodde musiken var över för mig när min hörsel försämrades. Allt lät grumligt när mina öron inte vill lyssna på de höga tonerna längre. Visst hjälper hörapparaterna så att jag kan höra en och annan hög ton, men någon njutbar helhet blir det aldrig. Hörapparaterna är inte designade för att man ska njuta av musik.

Jag har försökt med en annan väg tillbaka till musiken. Den kostar inte flera tusen euro, men nog åtminstone 300 euro. Det finns flera verkligt fina hörlurar på marknaden som kan, åtminstone till en del, lösa mina musikproblem.

Nej, jag har inte lyckats använda hörlurar samtidigt med hörapparaterna. Det blir för det mesta en irriterande pipande rundgång. Dessutom kan hörapparaterna börja skorra. Så alternativet är att ta ut hörapparaterna och köra enbart med hörlurar.

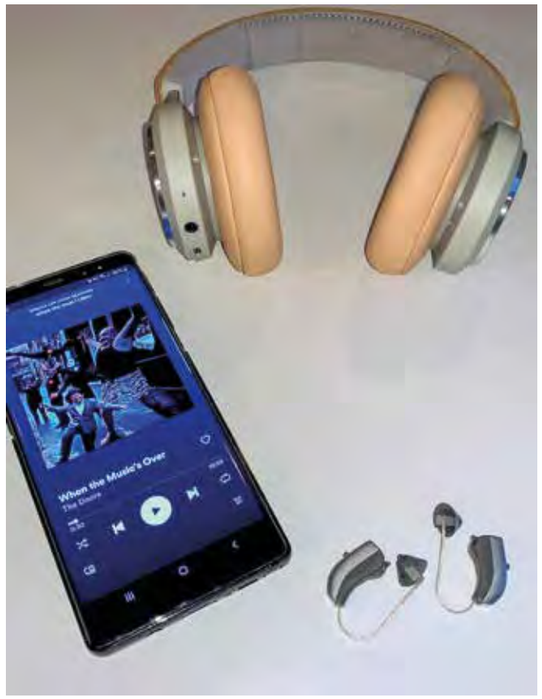
Då får det inte vara några tre euros hörlurar från Kina. De ska helst täcka hela örat och ha aktiv brusreducering som tar bort monotont bakgrundsljud som flygplansbuller eller trafiken utanför fönstret. Brusreduceringen ANC (Active noise cancelling) är en helt fantastisk uppfinning som både förebygger hörselskador och hjälper oss med nedsatt hörsel. När mitt barnbarn växer upp och vill börja använda hörlurar kommer hans moffa att köpa brusreducerande till julklapp för att skydda hans öron. Då behöver han inte skruva upp volymen när han sitter i bussen och lyssnar på framtidens the Doors.

För mig är brusreduceringen ett absolut måste om jag ska lyssna på musik i en bullrig omgivning. Det andra jag behöver är en equalizer, frekvenskorrigerare, antingen i telefonen eller helst direkt i hörlurarna. Det ger mig möjligheten att ställa in ljudet enligt min egen hörselkurva, mindre förstärkning på basen och mera på de höga tonerna. Kombinerar jag brusreduceringen med en egen frekvenskorrigering så kommer jag nära den musik jag njöt av som ung. Men riktigt samma Doors, the Who eller Rolling Stones är det nog inte. Alltid är det något som fattas. Dessutom har jag inte hittat något som ställer in ljudet olika för vänstra och högra örat.

Nu hoppas jag på en ny innovation som heter Nuraphone. Det är ett par hörlurar som ser rätt fåniga ut, med en både i-örat och runt-örat design. In i örat får man de höga och mellantonerna, runt örat basen. Men det är inte det mest spännande. Det här är hörlurar som ställer in sig själva efter din hörselprofil. Den mäter hur du hör genom att skicka in toner i ditt öra och lyssnar hur ditt inneröra svarar. Det påstås vara samma metod som öronläkare använder för att kolla hörseln på spädbarn.

För bra för att vara sant? Visst! Till och med tillverkaren själv varnar för att systemet bara fungerar för mindre hörselvariationer. Mätningsmetoden är inte tillräckligt exakt för oss med hörselnedsättning.

Besvikelse? Javisst, men det känns ändå som att vi är på rätt väg.



Nuraphone mäter din hörsel för att ge bättre musikupplevelse.

Citat vi gillar

”Tradition är en ursäkt att göra saker utan att tänka efter.

Grace McGarvie, citatexpert

REPORTAGE

TEXT: GERD-PETER LÖCKE
FOTO: CATA PORTIN

I DET STORA LANDSKAPET - En läxa för livet

Efter ett och ett halvt år av mycket kaos och missuppfattningar fick DuvTeatern den 26 oktober sin 20 års jubileumspremiär på Svenska teaterns stora scen. DuvTeaterns skådepelare Yvonne Heins hörde till dem som trots alla bakslag och stötestenar trodde på pjäsen *I det stora landskapet* från början.

Regelhemmet.

Yvonne Heins, drottningen.

– Vi ville ge publiken en läxa för livet och ingen liten heller, berättar Yvonne Heins om pjäsen. Jag har haft en bok i mitt huvud, en hel, tjock bok och den finns där helat livet igenom. Och nu är jag tacksam över att jag fick berätta om boken på Svenska Teatern.

Arbetet med jubileumspjäsen startade i början av 2018. DuvTeatern ville lägga samhället och historien som grund för nya produktioner. Jubileumspjäsen skulle utgå från verkliga händelser och existerande livsöden.

"Ugglans röst" Martina Roos och ugglan Irina von Martens.

Svenska teaterns skådespelare Sophia Heikkilä som Prinsessan Estella och Karolina Karanen som Prinsessan Aurora.

Men när ensemblen märkte att verkligheten ibland kan sätta gränser som inte är konstnärligt tankeväckande föddes idén att placera händelserna i en saga.

Teaterns skådespelare fortsatte arbetet med att samtala, fantisera, improvisera, skriva manus och sångtexter. Under årets lopp kom kompositören Markus Fagerudd med i bilden. Han besökte repetitioner, skrev och testade musik tillsammans med ensemblen.

– När jag blev tillfrågad, förstod jag genast att det här är något som jag inte vet någonting om, berättar Markus. Men ibland måste man säga ja innan man tänker. Saker får växa fram småningom.

I följande skede började DuvTeaterns kapellmästare Emma Raunio leta efter musikaliskt uttryck. Som partner hade hon Wegelius Kammarstråkars musiker och Resonaarigroup. Den senare gruppen spelar sina instrument efter figurnoter, ett notsystem som använder sig av färger och symboler.

– Det var inspirerande att jobba med den här kombinationen av musiker, säger Emma. Vi fick uppleva något nytt och hittade nya sätt att arbeta.

Härlig gemenskap

Vintern 2019 kom den stora dagen, när DuvTeaterns och Svenska teaterns skådespelare för första gången mötte varandra på scenen. Nu gällde det att bygga upp scenen, sy kostymer och äntligen möta publiken.

– Vi hade alltid en härlig gemenskap på scenen. Det var så roligt att jobba tillsammans och jag är så glad att vi kunde dela med oss av den känslan till publiken, berättar **Sara Sandén,** skådespelare i DuvTeatern sedan 2010.

Själva pjäsen ***I det stora landskapet*** handlar om ett alldeles vanligt land där allting är som det alltid har varit. Livet i slottet får dock dramatiska vändningar när kungen och drottningen får ett tvillingpar. När de kungliga barnmorskorna märker att den ena prinsessan inte är helt vanlig börjar somliga tvivla på landets lagböcker som bestämmer hur allt ska vara alldeles vanligt. Prinsessorna skiljs åt när de fyller åtta år och den ena prinsessan förs till Regelhemmet, där alldeles vanliga vårdare bestämmer över de boendes alldeles vanliga vardagar.

Med den tragikomiska berättelsen lyckades regissören **Mikaela Hasán** göra vanliga saker synliga. Den visar hur ett samhälle försvagas av att bygga på platta, endimensionella normer och regler i våra alldeles vanliga hem, på våra alldeles vanliga arbetsplatser, i den alldeles vanliga världspolitiken, i det alldeles vanliga kriget.

Ingen i publiken jag talade med har kommit ihåg att Svenska teatern någonsin har vågat sätta upp ett så aktuellt och samhällskritiskt skådespel på stora scenen som ***I det stora landskapet.*** Premiärpubliken blev berörd, upprörd och samtidigt underhållen. Den fick den läxa för livet och ingen liten heller som Yvonne och alla andra i projektet ville ge.

20 årsjubilerande DuvTeatern intog Svenska Teaterns stora scen

I oktober var det premiär för DuvTeaterns jubileumsproduktion *I det stora landskapet* – en sagolik familjekrönika på Svenska Teaterns stora scen i Helsingfors. Föreställningen är ett samarbete mellan DuvTeatern, Svenska Teatern, Resonaarigroup och Wegelius Kammarstråkar.

Med föreställningen firar DuvTeatern sitt 20-årsjubileum.

I det stora landskapet är en egensinnigt sprakande musikteaterföreställning och en poetisk familjeberättelse. 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.

I föreställningen berör DuvTeatern för första gången på teaterscenen hur det är att leva med en funktionsvariation.

I det stora landskapet har fått strålande recensioner. Hufvudstadsbladets Isabella Rothberg skrev: ”Det är Rörande, starkt och förtrollande vackert… jag har svårt hålla tillbaka tårarna. I själva verket har jag nog aldrig varit så rörd i Svenska Teaterns salong som när jag ser I det stora landskapet.” Svenska Yles Lotta Green lyfte fram att förställningen också är rolig: ”Samtidigt som vissa scener är makalöst vackra och rogivande, blandas allvaret med inslag som är alldeles fruktansvärt roliga och underhållande”.

Föreställningens manus och sångtexter är skapade av DuvTeaterns ensemble. På scenen står skådespelarna tillsammans med kollegor från Svenska Teatern. Musiken är komponerad av **Markus Fagerudd** specifikt för föreställningens liveorkester med musiker från Resonaarigroup och Wegelius Kammarstråkar. Koreografin är gjord av **Carl Knif** i samarbete med skådespelarna. Föreställningen är regisserad av **Mikaela Hasán**.

I det stora landskapet visas fram till den 7 februari 2020.

TANKESTÄLLAREN

THOMAS ROSENBERG

SAMS!

För femton år sedan ingick 12 olika finlandssvenska funktionshinder-organisationer en överenskommelse om att samarbeta kring en gemensam tidning, som fick namnet SOS Aktuellt. Där SOS stod för ”Samhälle och socialt utbud”. Projektet fick ett kännbart stöd av Svenska kulturfonden, vilket möjliggjorde utgivandet av den nya tidningen, med Pär Landor som första chefredaktör.

Som ett uttryck för den gemensamma satsningen uppgick FDUV:s egen tidning *Leka och lära* i den nya tidningen. De medverkande organisationerna formulerade i mars 2005 en gemensam avsiktsdeklaration, av vilken det bland annat framgår att Finlands svenska handikappförbund tillsvidare fungerar som utgivare, att tidningen bör vara professionellt journalistiskt producerad, att chefredaktören ansvarar för innehållet, i samråd med redaktionsrådet och de olika medlemsorganisationerna, och att de sistnämnda bidrar till marknadsföringen och anskaffningen av prenumeranter.

De organisationer som medverkade, och fortfarande medverkar, till den gemensamma satsningen var CP-föreningen i Nyland, Finlands Svenska Autism och Aspergerförening, Finlands Svenska Handikappförbund, Finlands Svenska Psykosociala Centralförbund, Finlands Svenska Reumaförening, Förbundet De Utvecklingsstördas väl, Förbundet Finlands Svenska Hörselskadade, Finlands Svenska Socialförbund, Förbundet Finlands Svenska Synskadade, Invalidförbundet, Ålands handikappförbund och Ålands invalider.

Det nya förbundet

Femton år har gått, och det mesta har följt de ursprungliga avsikterna från 2004. SOS Aktuellt utges fortfarande av Finlands Svenska Handikappförbund, med Daniela Andersson som långvarig chefredaktör. Den synligaste förändringen är övergången till ett nytt och mer läsarvänligt tidskriftsformat, med en välgjord layout.

Nu har man på det organisatoriska planet tagit ett nytt steg, med beslutet om att konsolidera samarbetsorganisationen SAMS. En förändring som rimligtvis innebär att också den gemensamma tidningen SOS Aktuellt flyttar över dit. Något som många sätt känns både logiskt och naturligt. I avsiktsdeklarationen år 2004 hette det att FSH ”till en början” fungerar som utgivare – ett delvis provisoriskt arrangemang som alltså varat i 15 år. FSH omfattar ju trots allt bara en del av samtliga inblandade organisationer.

Hur det ska bli med tidningen i fortsättningen är av allt att döma ännu en delvis öppen fråga, men låt mig här bidra med några synpunkter. Jag vill understryka att jag uttryckligen gör det i egenskap av utomstående, närmast utgående från min funktion som långvarig koordinator för de finlandssvenska tidskrifterna, med den kunskap om hela tidningsfältet som det har gett mig. Jag har absolut ingen ambition, eller rätt, att klampa in på finlandssvenska funktionshinderfältet, och jag är nogsamt medveten om att det kan finnas ömma tår jag i misstag trampar på. Jag ber i så fall redan nu om ursäkt.

> *”Hela idén med, och styrkan i, att det finns en specialtidskrift för just det ämnesområdet är att jag som läsare är så starkt engagerad i just det.*

Många tidningar en styrka

Redan en ytlig blick på det finlandssvenska funktionshinderfältet visar att det är tämligen brokigt, med ett stort antal föreningar och förbund, på delvis olika nivå. Många av dem ger ut egna tidskrifter: *Gemenskap och påverkan, eller GP* (FDUV), *Omslaget* (Kårkulla samkommun), *Vi Hörs* (Förbundet Finlands Svenska Hörselskadade), *Synvinkel* (Förbundet Finlands Svenska Synskadade), *Respons* (Finlands Svenska Psykosociala Centralförbund) och *SOS Aktuellt* (FSH).

Att tidskrifterna är så många upplevs av somliga som en svaghet, och något man borde rationalisera. Jag tycker det inte. Det stora antalet är tvärtom en styrka, och det av två orsaker. För det första har varje enskild intressegrupp i vårt samhälle ett behov av att känna igen sig i, och kommunicera med, just den grupp som har samma intressen eller specialbehov som man själv. Kalla det bubbla om ni vill, men i detta fall bubblor i positiv bemärkelse. Och det är inte så stor skillnad om det intresse man delar är trädgårdsskötsel, släktforskning eller hörselproblem. Hela idén med, och styrkan i, att det finns en specialtidskrift för just det ämnesområdet är att jag som läsare är så starkt engagerad i just det.

För det andra är det lätt att konstatera att hela Svenskfinland i hög grad hålls ihop och reproduceras genom intressegrupper av detta slag, organiserade i olika föreningar, organisationer och förbund – ett tema jag ofta återkommit till i denna spalt. Det mesta av vår finlandssvenska livskraft och vitalitet ligger i dessa komplexa nätverk av samhörighet. I det att vi genom vår egen tidning kan bekräfta både för oss själva och för andra att vi finns till.

Behov av nystart

Men självklart finns det alltid utrymme för utveckling och förändring. Det finns till exempel på funktionshinderfältet helt uppenbart en viss inkongruens i nätet av organisationer, vilket avspeglar sig också på tidningsfältet. Med SOS Aktuellt som det kanske tydligaste exemplet.

Vilka åtgärder borde man alltså vidta, med anledning av beslutet om det nya samarbetsförbundet kring funktionshinder? Eller mer konkret: hur ska vi ha det med SOS Aktuellt? Det här är givetvis en fråga som ska avgöras av samarbetsförbundet självt, och dess medlemsorganisationer. Men låt mig framföra några synpunkter.

Att fortsätta som hittills är knappast motiverat. Då man nu ännu tydligare än förut har sams-ats om en gemensam samarbetsorganisation borde detta rimligtvis också synas i de publikationer man ger ut. Som jag redan framhöll är det också i fortsättningen motiverat att de små medlemsförbunden i mån av möjlighet upprätthåller sina specialtidningar; de synskadade sin, de hörselskadade sin, de intellektuellt funktionshindrade sin, och så vidare. (Att den sistnämnda gruppen nu företräds av två skilda tidskrifter, GP och Omslaget, är visserligen iögonenfallande, och kanske inte helt optimalt, men kan väl sägas återspegla den konkurrenssituation som delvis råder inom det fältet.)

Fördjupning behövs

SOS Aktuellt uppkom som ett försök att skapa en gemensam tidning för hela det finlandssvenska funktionshinderfältet. Såvitt jag kan förstå kvarstår det behovet fortfarande – och rentav mer än tidigare, med tanke på den nya och bredare samarbetsorganisationen. Det finns dessutom fortfarande många mindre specialgrupper och –föreningar som inte har några egna tidningar, av resursmässiga eller andra skäl.

Det som varit en av styrkorna i nuvarande SOS Aktuellt är att tidningen satsat så mycket på viktiga reportage och kolumner av allmän och informativ karaktär kring aktuell lagstiftning, juridik och andra frågor som berör alla funktionshindergrupper. Och den uppgiften har inte blivit mindre viktig.

Ett gemensamt organ förutsätter genuin samarbetsvilja, något som kanske inte alltid varit det mest utmärkande inom funktionshindersektorn. Varför inte börja med att låta samarbetsviljan återspeglas i namnet på den nya och gemensamma tidningen, som förslagsvis kunde heta SAMS, rätt och slätt. Det tidigare namnet SOS Aktuellt kan för mig gärna gå i graven, eftersom det närmast gett felaktiga associationer. Dags att äntligen bli SAMS!

Thomas Rosenberg

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

Tränaren Maritta Enqvist gratulerar Lotta efter tävlingen.

Foto: Lauri Jaakkola

TEXT: CHRISTINA LÅNG

Tufft sisugäng från Finland

För första gången i Special Olympics historia ordnades världsmästerskapen för personer med funktionsnedsättningar i Abu Dhabi, Förenade Arabemiratens största stad. I årets sommartävlingar deltog drygt 7 000 tävlande från 190 länder, vilket är alla tiders rekord.

I det finländska laget medverkade 71 tävlande och 31 tränare. De tävlade i fjorton grenar av 24 möjliga; nämligen simning, fotboll, korgboll, judo, segling, beachboll, ridning, bowling, paddling, rytmisk gymnastik, golf, tennis, triathlon och friidrott. I gruppen ingick också ett hundratal fans som åkte med inom familjeprogrammet för att sporra deltagarna.

Gruppen från Finland flög till Dubai och fick bekanta sig med staden och kulturen före tävlingarna. Finlands ambassadör i Abu Dhabi, **Riitta Swan**, önskade alla finländska deltagare framgång i tävlingarna och många fina upplevelser och minnen från resan. Hon betonade det mångkulturella med att bekanta sig med familjer på platsen och med religionen islam. Hela finländska gruppen på hundra personer var inbjudna till en kvällsmottagning i hennes lägenhet i en skyskrapa med alldeles fantastisk utsikt.

– Ni får uppleva speciellt varmt deltagande, äta annorlunda mat och ni deltagare får dela med er av era egna erfarenheter. Ni är alla ambassadörer för Finland, betonade hon.

Alla deltagare har länge förberett sig för resan och var beredda att göra sitt bästa. Och att delta med hela sitt hjärta, uppskatta och högakta sina medtävlande och deras resultat. Givetvis också njuta av samvaron med andra tävlande.

Duktiga ryttare

Två finlandssvenska damer deltog i ridtävlingarna. Medelålders **Sofia Tikkanen** från Helsingfors har ridit nästan hela sitt liv och tävlat flitigt både i sitt hemland och utomlands. Deltagandet i Abu Dhabi var hennes första VM. ”Lite spännande”, tyckte Sofia. Hon tävlar i grenen med skritt-trav-galopp. I working trail kom hon på femte plats och i English Equitation fick hon bronsmedalj.

Lotta Romsi från Kyrkslätt är 36 år, hon har tränat flitigt sen fyraårsåldern och deltagit i många inhemska tävlingar. Hon har goda tävlingsnerver. Efter att ha varit med i utmanande tävlingar säger hon lugnt ”Det gick ju bra”.

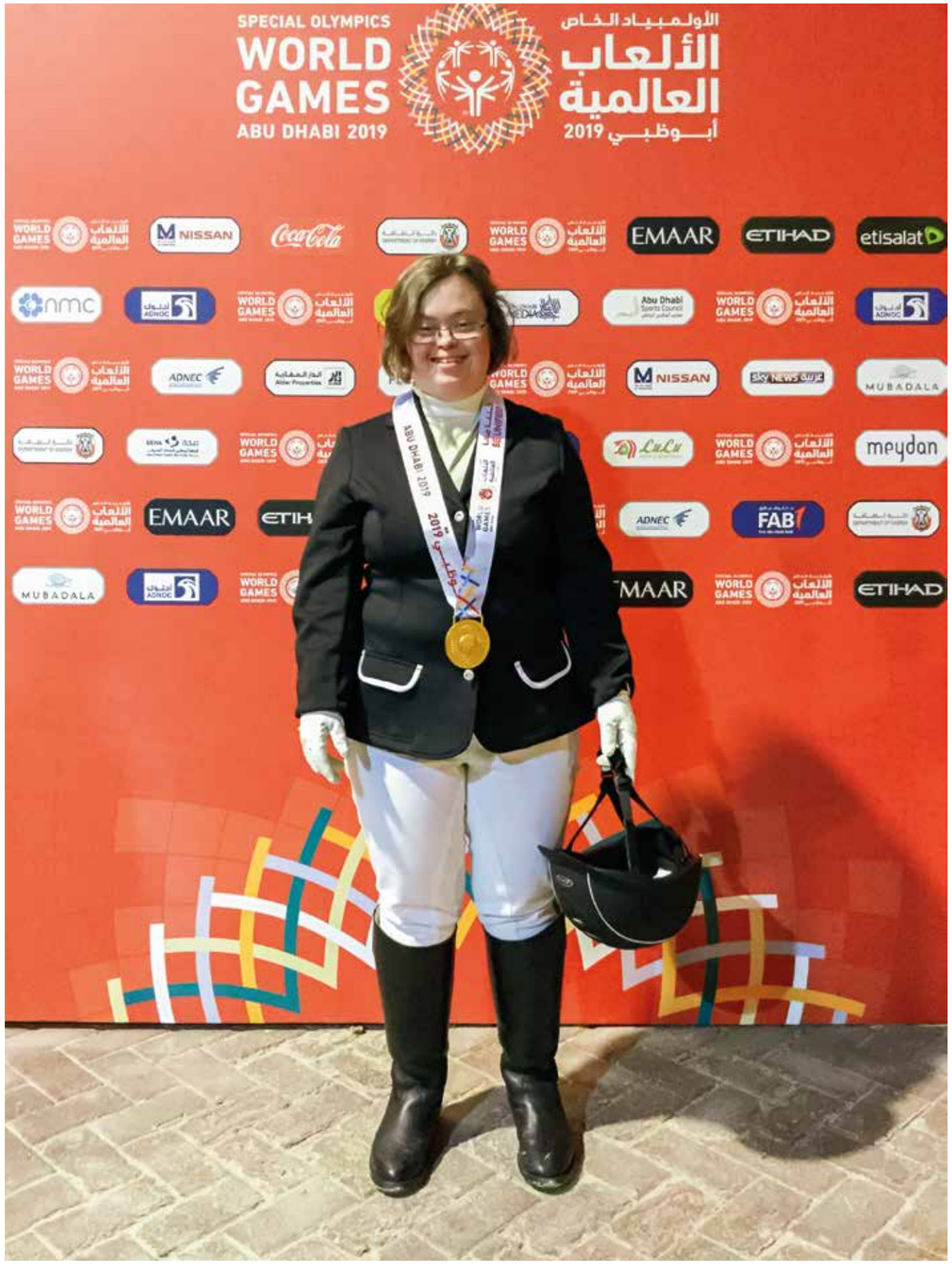
– Jag får god fiilis med hästarna, alla är bra men min favorit i hemstallet är Tiksu, berättar hon.

Lotta red alla tävlingar i skritt i Special Olympics. I Working trail knep Lotta guldmedalj och likaså i English Equitation. I dressyr blev det en silvermedalj.

Dessutom deltog två unga män i ridtävlingarna, den ena från Esbo och den andra från Kyrkslätt. De tränar båda i samma stall i Kyrkslätt som Lotta. Ryttarna från Finland fick sex guld, ett silver och en bronsmedalj. Med på resan var också två erfarna tränare, **Maritta Enqvist** och **Tarja Altomaa**.

Foto: Lauri Jaakkola, Finlands Handikappidrott och -motion VAU rf

Tävling. Lotta och lånehästen på banan.



Lotta Romsi med välförtjänt medalj.
(Foto: Familjen Romsi)

Sammanlagt lyckades Sisugänget från Finland få 13 guld, 21 silver och 13 bronsmedaljer.

Flera insatser behövs

– Antalet orter där man satsar på tävlingsverksamhet har ökat de senaste åren men ännu mera insatser mottages gärna, konstaterar lagledare Timo Pelkonen, som hoppas att världsmästerskapen i Abu Dhabi ska ge stor synlighet och inspirera till flera möjligheter till olika slags idrott i närmiljön.

Av samma åsikt är Lotta Romsis mamma, **Brita**, som anser att man i de finlandssvenska föreningarna kunde satsa mera på tävlingsverksamhet i god anda. Hon har upplevt dotterns tävlande som en stor del i hennes personliga växande. Lotta är en självständig kvinna med Downs syndrom. Hon bor i egen lägenhet, är förlovad, jobbar och har aktiv fritid.

Brita är imponerad av mottagandet de tävlande fick i Abu Dhabi. De togs emot som riktiga idrottare när de marscherade in med sina länders flaggor. Under den två veckor långa vistelsen hann deltagarna vara med om studiebesök i polisskolan och andra platser, delta i fester och bekanta sig med en främmande kultur. Allt som får människor att växa både fysiskt och psykiskt.

Special Olympics bildades av amerikaner år 1968 för personer med funktionsnedsättningar. Från Finland deltog tävlande första gången år 1993 i vinter-VM i Österrike. Tävlingarna ordnas med två års intervaller så att sommar- och vintertävlingarna ordnas turvis. Följande vintertävling hålls i Sverige år 2021 och sommarolympiaden i Berlin år 2023.

Citat vi gillar

”Under julen blir många kyrkobesökare förnärmade över att prästen inte känner igen dem från förra julen.

Holger Thomasen

TEXT: YLVA KROKFORS

Förbundsarbete med socialarbetarbakgrund

Hittade häromdagen min vänbok från då jag var ungefär nio år gammal. Läste igenom vad jag ville bli som stor: lärare, sångerska, hjälpa människor på något sätt. Om jag ser på mitt jobb nu, så innehållet det alla dessa element, och mycket mera!

Mycket av det arbete som görs inom förbund, är sådant som inte väcker stor uppmärksamhet eller förändringar som sker så småningom. Men så finns det klara bevis på att arbetet kan ha stor betydelse för både enskilda människor samt människogrupper, då vi till exempel lyckas påverka lagstiftningen.

Vad skiljer förbundsarbetet från socialt arbete inom en kommun?

Socialarbetarens arbete inom handikappservicen styrs av många olika lagar, som till exempel handikappservicelagen, socialvårdslagen och FN:s konvention om rättigheter för personer med handikapp. Därtill kan arbetsgivaren, alltså staden eller samkommunen ha fattat egna kriterier som ska följas. Socialarbetarna inom handikappservicen är skyldiga att informera människor med funktionsutmaningar samt deras anhöriga om olika stöd och serviceformer, då de kontaktar hen. De fattar t.ex. beslut om personlig assistans och antalet timmar för det.

Som socialarbetare inom en kommun eller samkommun är man i tjänst eller har en befattning som både ger möjlighet samt förpliktar socialarbetaren till att göra beslut som direkt påverkar klienters, de människors liv som söker hjälp och stöd från socialt arbete. Inom handikappservicens socialarbete, söker människor med olika funktionsutmaningar ofta service och stöd till sin vardag. Olika beslutstyper, som grundar sig på olika lagar finns cirka 40 stycken, så det i och för sig är utmanande. Dessutom kan socialarbetare i olika kommuner förutom handikappservice ha också annan socialservice, som till exempel äldreomsorg som sitt arbetsområde.

Vi med socialarbetarbakgrund är mycket eniga om att klienterna, människor som söker och behöver stöd av socialt arbete, måste ha tillgång till kunniga socialarbetare som har tid för sina klienter. Handikappservicens socialarbetare borde få koncentrera sig enbart på just det, och inte annat socialt arbete. Det är tillräckligt krävande som sådant. Det är inte rätt att en socialarbetare kan ha flera hundra klienter. ”Gamla klienter”, som har sin basservice tryggad, kanske träffar sin socialarbetare inom handikappservicen bara en gång per år. Men om det blir livsförändringar eller kommer nya klienter som aldrig haft service, kräver det mycket arbete av socialarbetaren.

Då man med socialarbetarbakgrund jobbar för ett förbund för människor med funktionsutmaningar, skiljer sig arbetet från kommunalt socialt arbete i mycket. Största skillnaden är kanske att man inom förbundsarbete inte fattar beslut om stöd och service och inte ofta heller jobbar med yrkesbenämningen socialarbetare. Jag arbetar till exempel med namnet sakkunnig inom social- och hälsovårdspolitik. Den breda kunskapsbas och arbetserfarenheter samt kontakter som man med socialarbetarutbildning har, är till stor nytta i arbetet: man vet hur samhället och socialservicen fungerar. Om man inte vet något som våra klienter eller samarbetsparter frågar, vet vi varifrån vi kan få reda på svaren. Arbetet skiljer sig också från socialt arbete i kommunen i att det blir mindre klientarbete. Det klientarbete som sker, är personlig rådgivning via vårt rådgivningssystem, sakkunnig-föreläsningar på våra föreningars tillställningar. Fokus i arbetet är att försöka påverka samhällsutvecklingen till det bästa för människor med funktionsutmaningar.

Mångsidigt jobb med positiva utmaningar

Invalidförbundet där jag jobbar, är ett stort förbund med ca 30 000 medlemmar runtomkring landet. Det har också svenskspråkiga föreningar i Nyland, Österbotten och i Åland. Vi har regionala föreningssakkunniga inom alla landskap. Jag arbetar på centralbyrån i Helsingfors, men har kontakt med både kollegor och medlemmar från hela landet.

Mänskliga rättigheter som grund för arbetet

Talentia, fackorganisationen för högutbildade inom socialbranschen, som jag också är en medlem i, har gett ut etiska principer för personer som jobbar inom det sociala området. Människovärde, mänskliga rättigheter och social rättvisa är utgångspunkter för yrkesetiken.

I arbetet i en funktionshinderorganisation är mänskliga rättigheter och FN:s konvention om de handikappades rättigheter det som är våra ledande principer. Med vårt arbete är vi med och hjälper att försöka skapa samhällen och politiska system, där människor är likvärdiga, oberoende om de har funktionsutmaningar. Det är viktigt att det inom funktionshinderorganisationer också arbetar många människor med funktionshinder. Jämlikhet och tillgänglighet hör till alla och är till allas fördel, inte en belastning eller något som innebär extra kostnader, som man tyvärr ibland får höra.

Varierande arbetsuppgifter

Nämner här en del av mina arbetsuppgifter, så att ni får en bild av hur varierande det kan vara. Handikappforum är ett samorgan för 30 olika funktionshinderorganisationer. Handikappforum har grundat en grupp för barn- och ungdomsärenden. Gruppens medlemmar kommer från sådana organisationer, som har medlemmar i dessa åldersgrupper. Då olika ministerier, FPA eller andra frågar om Handikappforums syn på ärenden som gäller barn och ungdomar, är det denna grupp som formulerar svaren. Vi har just inom gruppen skrivit ett utlåtande om barnstrategin och ett om det nationella programmet gällande ungdomsarbete och ungdomspolitik.

EAPN (European anti powerty network)-fin, Finlands nätverk mot fattigdom har en grupp: hälsa och fattigdom. Jag är en av gruppmedlemmarna. Gruppen utförde en förfrågan gällande överskuldsättning på grund av social- och hälsovårdsavgifter. Vi fick närmare 950 svar. Vi håller på att sammanfatta och rapportera svaren. Vi kommer att använda svaren till att påverka den kommande social-och hälsovårdslagstiftningen.

Invalidförbundet ordnar olika utbildningar för sina medlemmar. Jag var en av utbildarna på en utbildningsdag gällande klientdelaktighet inom handikappservicen. Deltagarna var våra aktiva från hela landet. Vi försökte uppmuntra, stöda och ge dem råd i hur de kan påverka inom social- och hälsovården.

Invalidförbundet, så som de flesta större föreningar, har rådgivning. Vi har några människor som jobbar heltid med det. Så är vi många sakkunniga inom olika områden som får direkt, eller till vilka det fördelas mera krävande frågor inom särskilda områden. Teman som jag till exempel har haft hand om är familjer med barn med sällsynt sjukdom, äldre personer med funktionshinder och deras boende, närståendevårdsfrågor, svenskspråkiga medlemmar med komplicerade problem, frågor om hur överklaga och söka ändring på beslut inom handikappservice och FPA.

Jag är också medlem i arbetsgrupper inom Institutet för hälsa och välfärd (THL). Gruppernas teman är närståendevård av främst äldre människor samt vård hemma av barn med större vårdbehov.

Hur orka i arbetet?

Då man gärna vill hjälpa både enskilda människor samt människogrupper, påverka beslutsfattare med mera, kan det bli väldigt tungt, om man känner att man har för lite möjligheter att göra det som behövs. Då är det viktigt att kunna se, vad man har kunnat bidra med och vad är sådant som är någon annans jobb som t.ex. juristens, sjukvårdens, polisens.

Att orka med sitt givande men krävande jobb, måste man ta hand om sig själv och på fritiden syssla med något sådant som man tycker om och som ger krafter till vardagen. Förutom att umgås med min familj och mina vänner, tycker jag om att handarbeta. Jag virkar, stickar och syr kläder och accessoarer. Gillar också att stavpromenera, vatten löpa, sjunga och läsa böcker. På sommaren trivs jag på stugan. Det med sjungandet som jag nämnde i början, kommer också att ske inom mitt arbete, då I-ensemble, en liten sånggrupp bestående av arbetstagare från olika avdelningar på Invalidförbundet kommer att ha sitt andra uppträdande på vår julfest.

Foto: Johanna Paulin, Invalidförbundet rf.

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

REPORTAGE

TEXT OCH BILD: CHRISTINA LÅNG

SKILLA ÄR EN DEL AV VALTERI

Marketta Sundman, professor emerita vid Åbo Universitet, har granskat frågan om tvåspråkiga skolor. Hon gjorde en klar skillnad mellan språkbad, samlokaliserade skolor och tvåspråkiga skolor. Idag finns ett fyrtiotal samlokaliserade skolor där enspråkigt finska och svenska skolor delar lokaler. Valteri är en av dem.

Valteri hör till Utbildningsstyrelsens verksamhetsområde och är ett riksomfattande center för lärande och kompetens, som har sex enheter på olika håll i Finland. De erbjuder elever med specialbehov, deras familjer och medarbetare stöd för lärande och skolgång. Målet är att så många elever som möjligt ska kunna gå i sin egen hemkommun och sin egen närskola. Valteri har sakkunnande inom autismspektrum, neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, språk och kommunikation, hörsel, syn, mobility, motorik, neurologiska och andra långtidssjukdomar samt flerfunktionshinder.

Genom utredningar kartläggs barnets lärande, funktionsförmåga, utvecklingsnivå eller uppförande. Målet med dem är att främja förmågorna och fungera som underlag för undervisnings- och habiliteringsplaner eller som stöd vid pedagogiska bedömningar. På basen av dem görs förslag till stödåtgärder eller hjälpmedel för barnets lärande.

Stödperioder ordnas för barn i behov av särskilt stöd i sin skolgång. Den kan ordnas i en Valteri skola eller i elevens egen närskola. Längden av stödperioden bestäms enligt elevens behov. Under stödperioden arbetar ett mångprofessionellt team med eleven. Målet är att hitta former för stöd och lärande och skolgång samt finna hur habiliteringen bäst stöder lärandet.

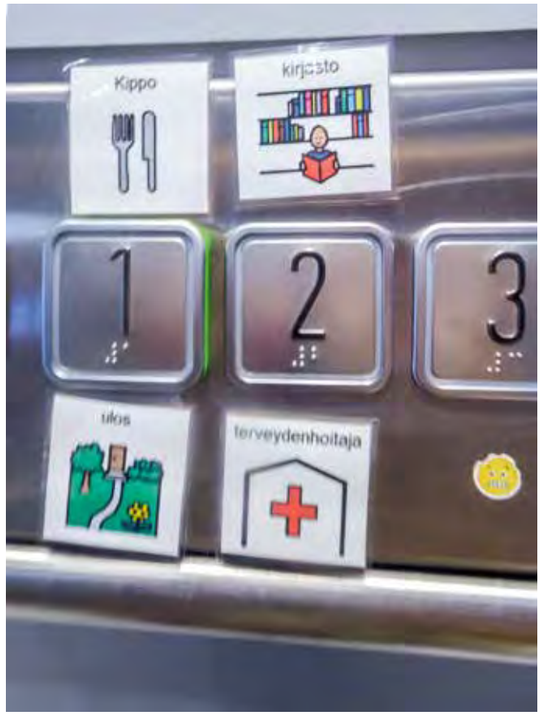
Målet för stödperioden och det individuella innehållet görs upp tillsammans med eleven, vårdnadshavaren, närskolan och andra eventuella samarbetspartners. Valteri arbetar mångsidigt med kommuner och skolor. Tillsammans görs upp om verksamhetens innehåll, modeller för förverkligande samt varaktigheten. Kompanjonskap kan ha en bredare inriktning inom småbarnsfostran, för- och grundskola. Det kan vara frågan om att öka personalens kunnande, utveckla skolarrangemangen, elevvården, verksamhetskulturen, nätverkandet eller projektarbete. Arbetsformen kan vara coaching av styrgrupp, konsultation, fortbildning eller annat stöd i utvecklingsprocessen.

Skilla finns i Helsingfors

– *Inklusion är en mänsklig rättighet,* konstaterar **Josefin Holmkvist**, som är rektor för den svenska enheten Skilla, som delar utrymmen med finska enheten Ruskis i Brunakärr.

– *Stödet skall föras ut till skolorna och fokus ligger på handledning till lärare och övrig personal* för att öka kunskapen och medvetenheten kring hur man bemöter elever med *olika slags behov. Till utmaningarna idag hör att sparkraven drabbat skolorna samtidigt som allt fler elever inkluderats. För en lyckad inkludering krävs ändå att lärmiljön anpassas så att den lämpar sig för många*

Jordglob i relief som man kan känna med fingrarna.



Bilder och punktskrift i hissen för att hitta rätt.

olika slags elever samt att resursen från de tidigare specialskolorna eller specialklasserna flyttar in till den allmänna undervisningen. Så har inte skett i alla fall. En lärare kan inte vara expert på alla de olika funktionsnedsättningar och utmaningar som kan vara kopplade till lärande. Då krävs förutom det pedagogiska kunnandet även mångprofessionellt samarbete med experter från andra professioner, anser Holmkvist.

Nu finns cirka åttio elever i Svenskfinland som får handledning från Skilla. Bland de anställda finns specialärare, psykolog och terapeuter inom olika områden. En specialärare finns stationerad i Vasa.

Eleverna med specialbehov kan komma till Skilla för olika långa perioder för att få ett personligt program. Ett handledningsbesök ska ge direkt stöd för habilitering och arrangemang av undervisning. Syftet är att ge personalen i närskolan en starkare yrkeskunskap samt att handleda hur elevernas behov kan tas i beaktande och att bygga upp en fungerande skolvardag.

– Det är dessutom mycket viktigt att bygga upp goda nätverk med kommunernas skolor. Det kräver ett aktivt nätverkande. Ett aktuellt problem är ”hemmasittande” barn, som behöver individuella lösningar. Man borde reagera i tid och genast ta tag i frågan när frånvaron stiger. Idag märker vi också att det är alltför lätt att en elev faller genom systemen när det psykiska illamåendet växer och kan leda till utagerande beteende, har Josefin Holmkvist märkt.

Stödperiod

Skilla erbjuder stödperioder för elever i den grundläggande utbildningen. De omfattar en metodisk helhet av olika tjänster, planerade enligt barnets individuella behov och de äger rum delvis i Skilla-skolan eller helt och hållet i elevens egen närskola. Längden varierar mellan 1–6 veckor. Före stödperioden görs besök i elevens närskola. Under ett inledande möte kommer man överens om mål och metoder för stödperioden. Efter stödperioden görs ett avslutande besök i elevens närskola där man går igenom resultaten av eventuella utredningar samt diskuterar vilka stödformer som kunde gynna elevens fortsatta skolgång.

Personalens fortbildning

Skilla erbjuder liksom övriga Valterienheter skräddarsydda fortbildningar enligt kundens önskemål. De riktar sig till personal inom småbarnspedagogik, förskola, grundläggande utbildning och övriga studeranden. Exempel på temaområden är: kompanjonlärarskap, barn som väcker oro, differentiering, elever med syn- och hörselnedsättningar, elever med skolfrånvaro, elever med neuropsykiatriska utmaningar.

Samverkan mellan människor eller organisationer kan ge positiva effekter där summan kan bli mer än de enskilda delarna. Vilka är synergieffekterna för Skilla som en del av Valteri?

– Läget är bra och tillsammans kan vi uppfylla våra uppgifter inom lärande och habilitering på ett bättre sätt än om vi är en skild liten enhet. Alla våra tjänster är besatta med kunnig personal som ofta talar båda språken. Vi har ett gott samarbete med den större finska enheten Ruskis. Vi har bland annat en gemensam ledningsgrupp, vissa gemensamma undervisningsgrupper och gemensamma fortbildningar för personalen. Elever och personal har upplevt det som givande att vara en del av en större helhet och vi planerar att ytterligare öka samarbetet i framtiden. Vi har också gemensamma överläggningar och vi lär oss av varandra, summerar Josefin Holmkvist.

Experter planerar och genomför utvecklingsprocesser av olika storlek på kommun- eller skolnivå. Valteris specialister berättar gärna mera. Man kan läsa om verksamheten, tjänster och produkter på valteri.fi.

Rektor Josefin Holmkvist med kulram.
Den används för att träna matematik.

KOLUMN

GENTESTER

Foto: SOSTE

Tidigare vågade de flesta av de här föräldrarna aldrig mer skaffa barn. De nyare gentesten har gjort att föräldrarna själva kan ta ett beslut. Orkar de gå igenom ännu en graviditet där barnet antingen dör i magen eller en kort tid efter att de har fötts, om det visar sig att också det här fostret har fått den sjukdomsbärande genen från respektive förälder. Det här är den positiva nyttan för individen av gentester. Diskussionen för jag med professor emerita Vineta Fellman efter att Folkhälsans Studia Generalia[1] för första gången har avslutats.

På hemvägen minns jag otaliga diskussioner med mamma. Hon förklarar och konstaterar att vissa saker går det inte att göra något åt. De kommer med generna. Andra saker beror mera på omgivning och livsstil än ärftlighet. Hemma gräver jag fram min 15 år gamla magisteravhandling om lagregleringen av genpatent. Nu som då har biotekniken och gentekniken en stor betydelse för människornas hälsa och utvecklingen av nya läkemedel. Då hade jag ingen aning om att de korta omnämnandena om hur individens integritetsskydd, jämlik tillgång till social- och hälsovårdens service och hur de etiska aspekterna påverkas av utvecklingen av bl a lagstiftningen om bioteknik och genteknik mer skulle höra till mina arbetsuppgifter än patentskyddet.

Förutom att lagstiftningen och utvecklingen behöver stöda den biotekniska och genetiska forskningen och dess innovationer och företagsverksamhet behövs det också forskning och diskussion om de etiska- och samhälleliga aspekter som aktualiseras när människors genetiska information samlas i biobanker och företags databaser.

Marleena Vornanen (Helsingfors universitet juni 2019) kommer i sin doktorsavhandling fram till att resultatet av ett gentest kan vara en lättnad men också ett orosmoment för en person och en familj. Hur tas information emot om risken för en sjukdom som det ursprungligen inte testats för? Tillgången till stöd, vård och medicinering var avgörande.

Personliga gentester är lätta att göra idag. Det räcker med att spotta i en burk och att skicka iväg den för analys. Det kan vara spännande, roligt och intressant att få kännedom om varifrån du härstammar och till vilka sjukdomars riskgrupper du hör. Men både professor Juha Kere och docent Teppo Variola frågar sig om alla känner till vilka risker ett kommersiellt test medför? Är du medveten om att de kan ge olika motstridiga resultat, att de inte testar sällsynta sjukdomar som hör till det finländska sjukdomsarvet och att de främst testar folksjukdomar där kost, livsstil och slumpen spelar större roll för insjuknande än generna? Vet du att du samtidigt ger upp en del av din och din släkts integritet eftersom information oftast lagras i företagets databaser?

Gentesterna utmanar också vårdapparaten. Hur ska personalen inom sjukvården tyda resultaten och förklara vad de betyder. Information som har stor betydelse för både den som får diagnosen och de närstående. Får informationen användas för prioritering eller kan det leda till diskriminering.

Att forskarna öppnar upp vad de gör för allmänheten behövs för den allmänna debatten. Annars kanske man inte inser att ett gentest kan leda till att större del av integriteten ges upp än när dina personuppgifter delas med deltagarna efter en förenings evenemang. Samtidigt kan forskarna få nya insikter. Enbart forskarna och den kliniska personalen kan inte ge svar på hur vardagen kommer att se ut när en person diagnostiserats med en viss sjukdom eller funktionsvariation. Till det behövs också socialvårdens, småbarnspedagogikens och utbildningen sakkunniga.

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

1 Studia Generalia är ett koncept där forskning presenteras för allmänheten, ett tillfälle där också forskarna utmanar sig själva när de ska förklara vad de gör och vad de hittat med allmängiltiga termer.

TEATER

DuvTeatern

PERNILLA NYLUND

Vill du leva ett nojfritt liv?

”Glömde jag stänga av spisen? Sa jag något dumt? Hatar alla mig?” Om du någon gång tänkt dessa tankar kan du ha drabbats av en NOJA! För att förhindra dessa begränsande tankar i framtiden rekommenderar vi att du ser *Heck No - Hekate Nojförsvar.*

Psykosociala förbundet fyller 35 år! Det firar vi under hösten genom att arrangera en underhållande och lärorik föreställningsturné i samarbete med Teater Hekate. Föreställningen heter Heck No – Hekate Nojförsvar. Föreställningen har premiär i Jakobstad den 11 november och åker därefter på turné i Svenskfinland. VÄLKOMMEN!

Åldersrekommendation: 16+ (yngre med vuxet sällskap).
Anmälan till samtliga föreställningar via denna länk: https://tinyurl.com/yxzgg4wf

SPELPLAN

11.11 Jakobstad PREMIÄR

18.00 Välkomsthälsning.

18.15 *Heck No – Hekate Nojförsvar.* Teaterföreställning om nojor och strävan mot ett nojfritt liv.

19.15 När oron går över i ångest. Infopuff om ångest och ångesthantering.

19.30 Kvällste med mingel.

Plats: Auditoriet Mässkär, Optima, Trädgårdsgatan 30, Jakobstad.

13.11 Kristinestad
(i samarbete med Psykosociala föreningen Primula, Lappfjärds folkhögskola och Medborgarinstitutet i Kristinestad).

19.00 Välkomsthälsning.

19.10 *Heck No – Hekate Nojförsvar.* Teaterföreställning.

19.15 När oron går över i ångest. Infopuff om ångest och ångesthantering.

19.30 Vänstugan Primula bjuder på kaffe, te och tilltugg.

Plats: Lappfjärds folkhögskola, Lappfjärdsvägen 765.

19.11. Helsingfors

18.00 Välkomsthälsning.

18.10 *Heck No – Hekate Nojförsvar.* Teaterföreställning.

19.10 När oron går över i ångest. Infopuff om ångest och ångesthantering.

19.30 Kvällste med mingel.

Plats: Festsalen i SFV-huset G18, Georgsgatan 18A, Helsingfors.

REPORTAGE

VÄGEN TILLBAKA FRÅN STROKE

TEXT OCH BILD: MATHIAS KROOK

Stroke eller hjärnblödning orsakar lindrig eller svår förlamning i kroppen och funktionsbegränsningar. Ibland är angreppen svårare och då blir också skadorna och funktionsbegränsningarna mera omfattande. Lena Talvitie i Malax drabbades av stroke för fem år sedan och vägen tillbaka har varit lång.

Stroken var kraftig och återhämtningen från sjukdomen blev mycket längre än det vanligtvis är. Stroken kom i tre omgångar, förklarar Lena Talvitie.

Lena Talvitie i Åminne i Malax drabbades av stroke i december 2014. Före sjukdomsattacken hade händerna värkt dagligen och hon hade även andra kroppsliga besvär. Det finns genetiska belägg i släkten för att drabbas av hjärnblödning och hjärtsjukdomar. Lenas föräldrar **Birgitta** och **Lars Antila** har haft stroke samt lider av hjärtbesvär. Birgitta och Lars har dock kommit igen efter sina anfall. Däremot var Lenas stroke svårare.

När stroken drabbade mig var jag aktiv egen företagare med fiskförädling tillsammans med min man Martin, som är fiskare. Vid sidan om hade jag även släktforskning och jobbade före det inom biblioteksväsendet i både Vasa och i Malax under många år. Egen företagare blev jag 1995 och var verksam sådan ända tills stroken 2014, berättar Lena Talvitie.

Tre omgångar

Första blodproppen som Lena drabbades av var lindrigare och hon kunde själv åka till HVC i Malax för kontroll en fredagsmorgon i december 2014. Den dagen blev Lena hemskickad för att vila upp sig och följa med läget under helgen. Andra blodproppen inträffade helgen efteråt och då sändes Lena med taxi till Vasa Centralsjukhus för undersökning och akutvård. Alla tre gångerna som stroken kommit har ambulanshjälp tillkallats men endast en gång åkte hon in till sjukhuset med ambulans.

– I Vasa på centralsjukhuset gjordes grundliga undersökningar med CT-röntgen och blodförtunnande medicinering. Jag var inlagd på VCS tills dagen före julafton då jag fick åka hem. Tråkigt nog fick jag inga mediciner med hem från sjukhuset trots att jag skulle fortsätta med medicineringen hemma. Följande morgon åkte vi till apoteket i Vasa och hämtade medicin och därefter på julmiddag till dottern Anna med familj, säger Lena.

Jag var trött och vilade hos Annas. Efter julkaffet bar inte benen längre utan jag hasade ner på köksstolen. Martin och Annas man Andreas fick bära ut mig till bilen. Väl hemma bar Martin och vår son Dan in mig i sovrummet. Dan bor med sin familj i grannhuset. En grannfru kom in och såg hur eländig jag var och tillkallade då ambulans för att ta mig till sjukhuset i Vasa, förklarar Lena.

Sjukhusvård och rehabilitering

Lena tillbringade resten av julen och nyåret på centralsjukhuset i Vasa ända till trettondagen. Hon fick därefter remiss till rehabilitering på Malmska sjukhus i Jakobstad i 2,5 månader. Under sjukhusvistelsen i Vasa fick Lena en fyrpunktskäpp, rullator och rullstol så att hon kunde röra sig behändigt hemma inne och ute. Till god hjälp har hon haft dottern Anna som är utbildad närvårdare och även daglig hjälp av Martin och tidvis av sonen Dan.

På Malmska sjukhus fick Lena Talvitie god vård och restriktioner för att komma igen. Dock har hon ett tråkigt minne av en läkares uttalanden, vilket hänförde sig till att Lena inte behövde oroa sig ekonomiskt eftersom sjukpension var möjlig att få. Motivationen dämpades av det men hon kämpade på för att bli bättre. Idag är Lena så pass bra att hon kan gå kortare sträckor utan käpp men vägen dit har varit lång och svår.

Sommartid kan och vill Talvitie gärna köra bil men använder vintertid helst färdtjänst, ordnad via socialen på Malax kommun. En nyare automatväxlad bil skaffades för ett år sedan, som Lena kan bara köra med ena handen. Den andra handen är funktionsnedsatt efter stroken.

Enkla vardagsbestyr som att lyfta saker från högre höjd och att dammsuga är en utmaning. Bostaden är dock handikappanpassad idag.

Jag vill poängtera att alla stroke-drabbade får indraget körkort i tre månader och man är även i riskzonen för nya anfall fem till sju dagar efter första sjukdomsattacken.

Jag kom på att jag är en trafikfara om bilkörningen vintertid inte kan genomföras trafiksäkert så att olyckor kan undvikas. Jag kör bara kortare sträckor häromkring i Malax och som längst till Vasa men då vill jag gärna ha något sällskap med mig, poängterar Lena.

Positiv livsinställning

Inställningen till vardagen och sjukdomen är positiv även om det tidvis är motigt med den rådande livssituationen. Martins goda humor hjälper mycket. Lena har idag två terapier, fysioterapi och vattengymnastik. Man måste aktivera och sysselsätta sig för att hållas i form. Även söka efter lämplig hjälp och vård, som FPA-taxi för att åka på läkarbesök i Vasa. Hemma har Lena personlig assistent tio timmar per månad och har även 100 % sjukpension.

– Nu har jag målsättningen att ansöka om stöd för närståendevård åt Martin eftersom han hjälper mig dagligen med flera olika sysslor, som jag har svårt att utföra själv. Målsättningen är även att fortsätta med släktforskningen och att skriva en fortsättning på boken *Vägen hem* och en bok om Österbottniska fisket, säger Lena och Martin instämmer.

Jag klarar inte av mycket ljud, ljus och stora folksamlingar. Det syns inte alltid utåt att man är sjuk utan det märks bara inombords. Det är även psykiskt krävande att vara sjuk och att komma igen efter sjukdomen. Själv lider jag även av hjärntrötthet och orkar inte lika mycket som tidigare, framhåller Lena.

Lena och Martin har konstaterat att man måste vara frisk för att orka med en svår sjukdom som stroke. Uthålligheten och framåtandan är viktig för återhämtningen.

Tidigare fick Lena också ergoterapi men behöver inte denna längre då motoriken blivit bättre. En positiv uppmaning fick Talvitie av ergoterapeuten på Malmska sjukhus och det var att flytta ner arbets- och sovrummet från vinden till nedre våningen och att ordna en handikappanpassad toalett.

Omändringen i bostaden för den handikappanpassade toaletten och sov- och kontorsrummet genomfördes med hopp om att få bidrag. Konsultering och planeringshjälp erhölls i Vasa. Bidraget blev endast 98 euro av satsningen på cirka 10 000 euro.

Kruxet i det låga bidraget på 98 euro från socialen på Malax kommun var att vi inte gått via kommunen för att få hjälp med omändringen i bostaden och således få ett större bidrag.

Glädjepunkter

Glädjepunkter finns också för Lena och Martin och de lever för sin familj och för att åka ut till fiskarstugan på Storskär i Malax yttre skärgård. De hjälper mycket också sonen Dan med familj och med praktiska och administrativa ärenden som gäller Dans skogsfirma Boda Ris Ab. Dottern Anna med familj bor numera i Sverige, så dit åker Lena och Martin med jämna mellanrum på besök.

Däremellan är jag med på syträffar eller stickcafé med några damer och går igenom vad var och en har sytt. Vi utmanar även varandra med något textilarbete och genomför sedan det tills följande syträff. Övriga tider underhåller barnbarnen och Martin mig vilket också är värdefullt, säger Lena med ett gott skratt.

Lena Talvitie har jobbat med släktforskningen och även skrivit en bok, *Vägen hem*, om sjukdomen.

REPORTAGE

TEXT OCH BILD: MULUKEN CEDERBORG

Konstklubben där musikens kraft inspirerar

Klubblokalen Ankaret på Ankarvägen i Esbo ljuder av musik. Men det är inte en musikklubb som träffas, utan DUV Mellersta Nylands konstklubb för personer som behöver mera stöd.

Musiken gör att deltagarna får mera inspiration. Många blir gladare, och en del njuter också av musik med dramatiska inslag. Konstklubben för personer som behöver mera stöd leds nu av konstfilosof (FM) och konsterapeut **Johanna Wahlbeck**, som specialiserat sig både på estetik och psykologisk-dynamisk konstterapi.

– Mest spelar vi klassisk musik, även om vi också har inslag av jazz, berättar Wahlbeck.

Musiken väljs så att den passar temat för kvällen. Till exempel musikinslag av Vivaldi spelas då temat är de fyra årstiderna, eller andra väderfenomen. Wahlbeck vill jobba fritt med gruppen, och inte framtvinga något specifikt och på förhand givet; alla deltagare får skapa enligt individuella mönster.

– DUV Mellan Nylands konstklubb är såtillvida annorlunda än andra konstklubbar. Det handlar ofta om teknik, medan den här klubben handlar till om att till exempel experimentera med färgtoner, och hur man blandar fram olika färger.

Inledningsvis lärde Johanna känna deltagarna i konstklubben genom att ta reda på deltagarnas önskemål och förväntningar; vad ville de göra, och vilka konstmaterial ville de använda? Utbytet visade sig även under själva klubbkvällarna gå i ömsesidig riktning, och inte enbart från läraren till deltagarna.

– En kväll kom Wahlbeck tillsammans med en deltagare på hur man kunde få bättre grepp kring penseln genom att använda styroxbollar som stoppare.

Skapande brobyggare

Johanna har arbetat under många år vid konstmuseet Emma, samt länge som frilans med olika kunder med olika bakgrund och språk. Hon har hållit kurser och verkstäder i hela Finland, och ser sin roll som att hon bygger broar mellan människor och skapande.

– Det är starka krafter som mobiliseras då man får möjlighet att visa upp sitt inre bildspråk och då man får skapa fritt. Konsten tillhör alla, och handlar inte alls bara om det som råkar hänga på galleriernas och museernas väggar.

Johanna Wahlbeck säger att konsten också är en genväg till känslorna.

– Konstutövning bidrar till lägre stressnivåer, positiva känslor och god hjärngymnastik.

Deltagarna håller med. De säger att de ser fram emot varje klubbkväll med stor entusiasm.

DUV I MELLERSTA NYLAND R.F.
är en förening med och för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Föreningen ordnar fritidsverksamhet, erbjuder gemenskap och delaktighet och arbetar för allas lika värde. Föreningen har över 300 medlemmar. Fritidsverksamhet inbegriper bland annat jumpa för barn i nya Arcadahallen, en bandklubb, en läslustklubb, och en konstklubb för personer som behöver mera stöd.

Konstklubben träffas på tisdagar kl. 18–20 och efter julen inleds klubben den 13 januari kl.18.00

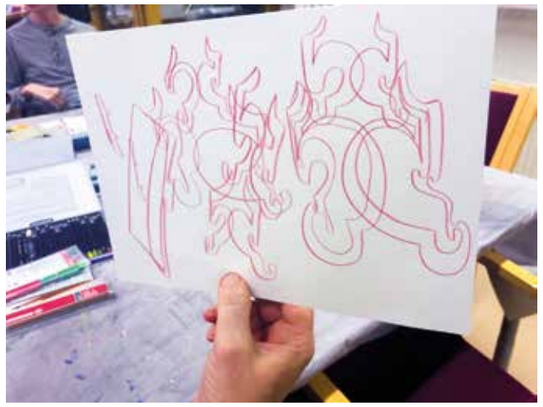
Konstfilosofen och konsterapeuten Johanna Wahlbeck säger att ”Det är starka krafter som mobiliseras då man får möjlighet att visa upp sitt inre bildspråk och då man får skapa fritt”.

Fler deltagare ryms med!

Det är första gången Johanna är involverad i DUV Mellersta Nylands verksamhet. Det var tidigare ordförande **Inger Karlsson** som tog kontakt och uppmanade Johanna att söka tjänsten som ledare för konstklubben för personer som är i behov av större hjälp. Bland många sökande valdes Johanna. Johanna är glad över möjligheten över att få leda konstklubben, och välkomnar flera deltagare.

Deltagarna känner sig redo att börja skapa nya konstverk.

Konstklubben hade vernissage i maj och allmänheten fick ta del av konstverken.



REPORTAGE

Ålands handikappförbund

TEXT OCH BILD: GUNILLA GN NORDLUND

MAP MY DAY

Nytt projekt gör Mariehamns centrum mer tillgängligt

Fredagen och lördagen den 25–26 oktober gick startskottet för Map My Day, ett projekt som ska göra Mariehamns centrum ännu mer tillgängligt för alla på hjul - rullstolar, rullatorer och barnvagnar.

STÖRRE TILLGÄNGLIGHET MED WHEELMAP - HUR GÖR MAN?

Wheelmap är en applikation som finns där appar finns. Den är tillgänglig för Android, iPhone och iPad

Appen är internationell och fungerar över hela världen, i alla städer. Det är du och jag, alla vi tillsammans, som fyller appen med information om hur tillgängliga restaurangerna, butikerna, hotellen, museerna och andra offentliga servicepunkter, är för alla som rör sig på hjul.

Om informationen om en specifik plats i appen är föråldrad/felaktig/har uppgraderats kan användarna ändra bedömningen i appen. Bedömningen är grön för helt tillgänglig, gul för delvis tillgänglig och röd för inte tillgänglig.

Den populära föreläsaren och sportkommentatorn Thomas Fogdö föreläste under fredagen för allmänheten i Mariehamns stadsbibliotek. Med stor värme och närhet berättade han om sin livsresa från utförsåkare i Sveriges alpina landslag och vinnare av världscupen i slalom 1993 till olyckan som förändrade hans liv. Det är 25 år sedan Thomas blev förlamad från midjan och neråt. Idag sitter han i rullstol och lever ett aktivt, innehållsrikt liv. Vi som lyssnade fick flera aha-upplevelser och insikter i hur kämpaglöd och en positiv attityd kan förflytta berg, men också hur vi kan underlätta livet för alla med funktionsnedsättningar genom att utveckla tillgängligheten i samhället. Från tid till annan är vi alla på sätt eller annat funktionsnedsatta om inte vår omgivning är inkluderande.

Centrumledaren Dan Ferna visar Katarina Donning hur appen fungerar.

Nästa dag, på lördag förmiddagen, sjösattes ”Map My Day” i Mariehamns centrum där Thomas deltog tillsammans med oss som medverkar i projektet. Vi pratade med människorna på stan och hjälpte dem att ladda ner och fylla Wheelmap-appen med information om tillgängligheten i stadens centrum.

Thomas engagemang i projektet har haft en stor betydelse. Tack vare honom har projektet fått lyskraft, ett ansikte, massor med kunskap och erfarenheter och inte minst en stor dos inspiration!

En person har i genomsnitt 300 personer i sitt nätverk. Om bara en person i ett sällskap på tio har glutenintolerans kommer ändå hela sällskapet att gå till en pizzarestaurang som serverar glutenfria pizzor! Till exempel i Värnamo ökade frekvensen besökare i butikerna med 25 procent efter att Värnamos kommun tvingat butikerna att anpassa sig och bli tillgängliga, berättar Thomas.

Projektet fortsätter. Wheelmap rullar vidare. Nu sätter vi upp nya mål och planerar för fortsättningen. Det finns gott om idéer för framtiden och vi vill få alla med i tillgänglighetsarbetet. Ett tillgängligt Mariehamn gynnar oss alla!

Huvudarrangör är City Mariehamn i samarbete med Ålands handikappförbund, Bärkraft.ax, Mariehamns stad, Steel FM och Ålandstidningen.

Thomas Fogdö tillsammans med sina tre döttrar som deltog i evenemanget.

Boknytt

Mer än att se

Mer än att se är en bok av och om synskadade med Gunilla Löfman som bokens redaktör.

Boken ges ut på initiativ av Stiftelsen svenska blindgården. Under år 2018 då stiftelsen fyllde sjuttio år diskuterade man inom stiftelsen om hur samhället har förändrats sedan stiftelsen grundades. Samtidigt ställde man sig frågan: Hur och på vilka sätt har livssituationen förändrats för stiftelsens målgrupp, synskadade personer?

Berättelserna gör *Mer än att se* till en upptäcktsresa bland blinda och synsvaga personers förmågor att vara delaktiga i arbetslivet, att utöva sina konstnärliga talanger, att sporta och att vårda sina anhöriga. Men man snubblar också i de hinder som finns och som gör att det är svårt för personer med synskador att aktivt och fullt ut vara delaktiga i vårt samhälle.

Bokens pärm pryds av två pärlhalsband. Om dem berättar Paulina Hannus så här: ”Att skapa pärlhalsband är en av mina många hobbyer. Varje halsband är ett noggrant utfört hantverk, ett unikt konstverk gjort av glaspärlor i varierande storlekar, former, färger och med olika ytmaterial. Eftersom jag inte ser färgerna, är det enbart med känseln jag avgör i vilken ordning jag trär pärlorna på tråden.”

Utgivare: Labyrinth Books Ab

NOTERAT

Temavecka lyfter fram rätten till bra stöd

Foto: Temaveckan

Årets temavecka för personer med intellektuell funktionsnedsättning lyfter fram rätten till bra service och stöd. FDUV och Steg för Steg vill poängtera att livskvalitet för personer med funktionsnedsättning handlar om samma saker som för alla andra.

De har inga särskilda behov utan helt vanliga behov som kräver särskilda insatser för att bli tillgodosedda, till exempel personlig assistans, stöd i hemmet, stöd på jobbet och färdtjänst.

Bra stöd är sådant som motsvarar de individuella behoven. Det är viktigt att stödet är skräddarsytt och att den som berörs får vara med och planera stödet. För att individen ska kunna vara med och bestämma behövs anpassad information om olika alternativ. Tillgången till kunnig personal är också en central fråga. Personer med intellektuell funktionsnedsättning behöver personal som känner dem väl och som de känner sig trygga med.

Temaveckan för personer med intellektuell funktionsnedsättning ordnas årligen den 1–7 december av Kehitysvammaisten Tukiliitto, Me Itse, FDUV och Steg för Steg. Syftet med veckan är att uppmärksamma personer med intellektuell funktionsnedsättning, deras styrkor och stödbehov. Det görs bland annat med evenemang på olika håll i Svenskfinland och på sociala medier.

I Vasa och Jakobstad samt i Helsingfors visas utställningarna Vi drömmer om… med konstverk från sommarens konst- och dramaläger. Personer med intellektuell funktionsnedsättning drömmer om allt möjligt – och omöjligt, precis som alla andra. För att få ens en del av dessa drömmar uppfyllda behöver de ofta stöd av samhället – de behöver bra och rätt service.

Matilda Hemnell

Läs mer om temaveckan och utställningarna
på www.fduv.fi/temaveckan

SISTA ORDET

FEM EURO I LÖN PER DAG

Ibland överträffar verkligheten fiktionen. Eller vad sägs om det hårresande budskapet att det finns tusentals människor på den finska arbetsmarknaden som får i genomsnitt fem euro i lön per dag?

Det var följaktligen många reportrar som gnuggade sina ögon och misstrodde budbärarna när Förbundet för mänskliga rättigheter gick ut med nyheten i samband med kampanjen Lön för arbete som körde i gång i september. Kampanjen drivs av Kehitysvammaliitto och Förbundet för mänskliga rättigheter och stöds bland annat av FDUV och Kehitysvammaisten Tukiliitto.

Enligt Kehitysvammaliitto finns det cirka 3 000 personer med intellektuell funktionsnedsättning som kunde slussas in i lönearbete med hjälp av bättre handledning och ny lagstiftning.

Som det nu är lyfter de flesta personer med intellektuell funktionsnedsättning sjukpension, trots att de är arbetsförmögna och vill jobba. Många av dem jobbar på så kallade arbetscentraler där de lyfter en symbolisk arbetsersättning som preciseras av respektive kommun. Den här arbetsersättningen är i genomsnitt fem euro per dag.

Janne Ahokainen, som är en av kampanjens frontfigurer, berättar att arbetsersättningen går i sin helhet till mat och att det ekonomiska upplägget därför är ett nedslående nollsummespel. Ahokainen deltog tidigare i kommunal arbetsverksamhet i rehabiliteringssyfte. Han hade bland annat som uppgift att instruera en sommarvikarie hur jobbet skulle skötas. Sommarvikarien fick en tusenlapp i månadslön medan Ahokainen fick nöja sig med 40 euro. Inte så upplyftande. Ahokainen lämnade jobbet på arbetscentralen och har de senaste 12 åren istället jobbat som lokalvårdare i en skola där han får en skälig lön för sitt jobb.

”Många fördömer när de ser diagnosen utan att se människan. Här på skolan är jag Janne och inte någon med intellektuell funktionsnedsättning”, säger han.

Många personer med intellektuell funktionsnedsättning sitter i en rävsax som stavas regelverk och föreskrifter. Det ursprungliga syftet med lagen har säkert varit att trygga en basinkomst för alla med intellektuell funktionsnedsättning, men tyvärr förfelar lagen sitt syfte då den drar alla över en kam. Enligt det nuvarande systemet dras sjukpensionen in ifall man jobbar och lönen överstiger sjukpensionens minimibelopp som är 784,52 euro per månad.

Förbundet för mänskliga rättigheter och Kehitysvammaliitto vill nu reformera systemet och upprätta en lineär modell där man kan trappa ned på sjukpensionen stegvis när personer med intellektuell funktionsnedsättning får anställning. På det här sättet kunde man hjälpa allt fler att komma in i arbetslivet och ge dem förutsättningar att försörja sig själva.

”Lönearbetet har gjort mig gladare. Jag har märkt vad jag kan och att jag uppskattas. Jag vill uppmuntra alla med funktionsnedsättning att skaffa sig en arbetshandledare och söka sig till ett avlönat arbete”, säger Satu Pietikäinen som också hör till kampanjens frontfigurer.

Jag hoppas att så många som möjligt hörsammar Satus uppmaning. Framför allt de filar på paragraferna i granitborgen på Arkadiabacken.

Mikael Sjövall
är journalist och ordförande för Finlands Svenska Publicistförbund.

ND8 2

HÄNDELSEKALENDERN 2019–2020

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

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

November

26.11. Temakväll om intressebevakning på FDUV:s kansli i Helsingfors. Föreläsare: häradsskrivare **Eva Fagerholm** från Magistraten i Västra Nyland. Förmyndarskap och intressebevakning. När borde man som anhörig till någon med intellektuell funktions-nedsättning börja fundera på dessa frågor? Vad är skillnaden mellan allmän intressebevakare och "vanlig" intressebevakare? **Info och anmäl:** *annette.tallberg-haahtela@fduv.fi* 040 674 7247.

27.11. Julpyssel på Ankaret. DUV Mellersta Nyland. *www.mellerstanyland.duv.fi*

28.11. Julpyssel på Tian. DUV Mellersta Nyland. *www.mellerstanyland.duv.fi*

December

1–7.12. Temaveckan för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Årets tema är rätt till bra stöd och service. I Vasa och Jakobstad samt i Helsingfors visas utställningarna *Vi drömmer om…* med konstverk från sommarens konst- och dramaläger.

Utställningen i Österbotten öppnas måndag 2.12 kl. 12 av riksdagsledamot **Mikko Ollikainen** på Wasa konditori i Vasa Saluhall. Öppet 2–5.12 kl. 8–18 (enligt Saluhallens öppettider). I Jakobstad 6.12 kl. 15.30 på Flynängens bönehus i Kållby i samband med DUV i Jakobstadsnejdens julfest. På G18 i Helsingfors 2–3.12 på i samband med SAMS funktionsrättsseminarium samt Steg för Stegs och 4BT:s julfest. Vernissagen är 3.12 kl. 18.30 på internationella dagen för personer med funktionsnedsättning. **INFO:** *fduv.fi/kalender* eller *tina.holms@fduv.fi,* 050 302 78 88 (Vasa och Jakobstad), *filippa.sveholm@fduv.fi,* 040 865 38 88 (Helsingfors).

2.12. SAMS funktionsrättsseminarium: Delaktighet och arbetsliv kl. 8.30–16.30 på G18 i Helsingfors. I seminariet medverkar bland annat funktionsrättsprofessor från Stockholms universitet Simo Vehmas, jurist Kirsi-Maria Malmlund från Social- och hälsovårdsministeriet och riksdagsledamot Elina Lepomäki. Dessutom presenteras enkätresultat om hur FN:s funktionshinderkonvention förverkligas i vardagen för personer med funktionsnedsättning i Finland. Seminarieavgift: 60/30. Studerande deltar gratis. *www.samsnet.fi*

3.12. SAMS vänverksamhet 4BT samt Steg för Steg har julfest kl. 18.30–20. G18, festsalen. **INFO:** *karolina.sjoberg@samsnet.fi*.

4.12 Vi bakar pepparkakor på Ankaret. DUV Mellersta Nyland. *www.mellerstanyland.duv.fi*

5.12 Finlands självständighet firas med frågesport och bubbel på Tian. DUV Mellersta Nyland. *www.mellerstanyland.duv.fi*

12.12 DUV Mellersta Nylands julfest på Jaatisen Maja. Vi får besök av julgubben, ta med en liten julklapp, värde högst 5 euro. Vi får även besök av Finlands Lucia 2018, Elin Qvist. *www.mellerstanyland.duv.fi*

Januari 2020

Deadline för SOS Aktuellt för år 2020 meddelas i januari på vår facebook sida och www.sosaktuellt.fi.

2.1 Bingo på Tian. DUV Mellersta Nyland. *www.mellerstanyland.duv.fi*

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

8.1. Vi dansar ut julen på Ankaret. DUV Mellersta Nyland. *www.mellerstanyland.duv.fi*

9.1 Författarbesök på Tian. DUV Mellersta Nyland. *www.mellerstanyland.duv.fi*

13.1 Seniorklubbens träff på TIAN. DUV Mellersta Nyland. *www.mellerstanyland.duv.fi*

14.1. Diskussionsgruppen Balans i Vasa för dig som förälder får reflektera över din livssituation och vardag med barn som har särskilda behov. Fokus är på din insikt om din ork, hur du kan främja det egna måendet och finna stöd i att hantera ett utmanande föräldraskap. Vi träffas sex gånger under vårvintern. Olika teman och uppgifter. Gruppen leds av psykoterapeut **Kirsi Louhi-Timmerbacka** och FDUV:s koordinator för familjearbete **Camilla Forsell.** Vid behov ordnar FDUV hjälpledare för barnen och deras syskon kl. 17–20. **Info och anmäl:** *fduv.fi/kalender*, *camilla.forsell@fduv.fi*, 040 673 96 95. Begränsat antal platser.

15.1. Vi spelar Corona och minibiljard på Ankaret. DUV Mellersta Nyland. *www.mellerstanyland.duv.fi*

16.1 Pyssel på Tian. DUV Mellersta Nyland. *www.mellerstanyland.duv.fi*

20.1 Seniorklubbens träff på TIAN. DUV Mellersta Nyland. www.mellerstanyland.duv.fi

22.1. Filmkväll på Ankaret. DUV Mellersta Nyland. *www.mellerstanyland.duv.fi*

23.1 Musik och sång på Tian. DUV Mellersta Nyland. *www.mellerstanyland.duv.fi*

27.1 Cafébesök. Seniorklubbens DUV Mellersta Nyland. *www.mellerstanyland.duv.fi*

29.1. Stora innespel (bowling) på Ankaret. DUV Mellersta Nyland. *www.mellerstanyland.duv.fi*

Februari

8.2. Vändagsevent för syskon på Norrvalla i Vörå. Inför Alla hjärtans dag för dig som har ett syskon med funktionsnedsättning och som är i lågstadieåldern och uppåt. En heldag med varierande program. Vi umgås, har roliga aktiviteter och sedan väntar också en över-raskning! Dagen ordnas i samarbete med Project Liv rf, som är en förening som jobbar för långtidssjuka barn och deras familjer.**INFO**: *fduv.fi/kalender, annika.martin@fduv.fi,* 040 567 92 57.

11.2. Seminariet Att uppleva världen annorlunda på G18 i Helsingfors. Om hur det är att växa upp med en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Under seminariet föreläser bland annat Svenny Kopp och Paula Tilli. Programmet riktar sig dagtid till professionella och på eftermiddagen till anhöriga och andra berörda. I samarbete med Finlandssvenska Autism- och Aspergerförening. **Info och anmäl:** *fduv.fi/kalender.*

Mars

21.3. Internationella Downs syndrom-dagen.

April

2.4. Internationella världsautismdagen

Vill du lägga in material på händelsekalendern? Sänd till *redaktion@sosaktuellt.fi*
Deadlines för år 2020 meddelas i januari på vår facebook sida och www.sosaktuellt.fi.