SOS Aktuellt

SOMMAR 2020

EN TIDNING FÖR OSS ALLA MED FUNKTIONSVARIATIONER

Promenader på noggrant avstånd

Ljusglimtar i krisens spår på Åland. Diana Ewalds och Michael Sarling (till vänster) och Eivor Rådland och Mikael Nordström njuter av den sköna vårsolen.
Sid 18.

Foto: Helena Forsgård

Christoph Treier: Det finns ett liv även efter corona ❧ Erfarenheter från fältet ❧ Socialarbetarens vardag ❧ Intervju: Gunvor Brettschneider ❧ Att leva med kronisk smärta ❧ Sista ordet: Anna Caldén

VEM GÖR VAD?

ANSVARIG UTGIVARE
SAMS – Samarbetsförbundet kring funktionshinder

CHEFREDAKTÖR
Daniela Andersson

VISUELL CHEF
Eva Tordera Nuño

SKRIBENTER I DETTA NUMMER
Christina Lång, Helena Forsgård, Thomas Rosenberg, Ylva Krokfors, Ilona Salonen, Anna Caldén, Lars Hedman, Pernilla Nylund, Matilda Hemnell, Gita Lindholm, Matthias Jakobsson, Elias Vartio, Patrik Simberg, Ulla Jensen, Camilla Lindholm, Muluken Cederborg.

REDAKTIONSRÅD 2020
Anna Caldén, Funktionsrätt med ansvar
Ilona Salonen, SAMS
Lars Hedman, SAMS
Pernilla Nylund, Psykosociala förbundet
Matilda Hemnell, FDUV
Gita Lindholm, Hörselförbundet
Henrika Jakobsson, FSS
Daniela Andersson, chefredaktör

KONTAKT/PRENUMERATION/ANNONS
Adress: SAMS – Samarbetsförbundet kring funktionshinder
Medelhavsgatan 14 A
00220 Helsingfors
Telefon: 044 5554 388 (ti–ons kl. 11–15)
e-post: redaktion@sosaktuellt.fi,
daniela.andersson@samsnet.fi
www.sosaktuellt.fi, www.samsnet.fi

DEADLINES 2020
Nummer 3. Deadline måndag den 24 augusti. Utkommer vecka 38.
Nummer 4. Deadline måndag den 2 november. Utkommer vecka 48.

Sänd material till 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 ex. Tidningen stöds STEA och Konstsamfundet. Medlemmarna i FMA, FDUV, FSS, Svenska hörselförbundet och Psykosociala förbundets föreningar 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 SAMS.

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).

SAMS

MED STÖD AV VEIKKAUS INTÄKTER

TRYCK
Grano Oy

ISSN
1795-410X

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

SVANENMÄRKET
Trycksak
4041 0955

Daniela Andersson
är chefredaktör

Ingenting kan stoppa oss

Det var någon som nyligen frågade varför vi har en fjäril som logo. Det fick mig att inse att vi inte presenterat vår logo på länge. Det visar också hur hemmablind man blir. För mig är det ju självklart vad vår fjäril symboliserar.

Vår logo fjärilen symboliserar frihet och tillgänglighet. SOS Aktuellt, tillsammans med vår målgrupp - alla vi med funktionsvariationer, kan flexibelt, fördomsfritt och med öppet sinne surfa mellan ämnen och områden lika enkelt som en fjäril flyger från blomma till blomma.

Den här devisen har vi alla också bevisat under den här coronavåren. Trots en massiv nedstängning av vårt land och hela världen så har vi klarat av att hitta nya vägar att få vardagen att fungera. Trots förbud och hinder har vi som fjärilen hittat öppningar och alternativa lösningar att komma till våra blommor. Vi är inte låsta. Vi formar oss enligt rådande läge. Jag tänker inte avhandla vårens undantagsläge mer än så för, tro det eller ej, det finns faktiskt ännu större och mer oöverkomliga problem än corona. Många är också innerligt trötta på corona och tänker som den svenska musikgruppen Iggesundsgänget sjunger: ”Det tjänar ändå ingenting till. Det går åt helvete i alla fall”. Iggesundsgänget var aktiva på 1970-talet. De hade rätt på ett komiskt sätt och alltid med glimten i ögat förstås. Trots att vi med glimten i ögat kan säga att det går åt fanders så nog reder vi upp saker och ting i alla fall. Ingenting kan stoppa oss att ta tag i våra egna liv och göra det bästa av situationen.

Förutom fjärilen så vill jag också uppmärksamma er på att spana in SOS Aktuellts nya webbsida. Adressen är den samma som förut www.sosaktuellt.fi . Hör gärna av er med synpunkter!

Vi har också en kampanj på gång för tidningen. Nog visste du väl att du får SOS Aktuellt gratis som medlemsförmån om du hör till en av SAMS medlemsförbunds föreningar? Hör av dig till oss eller till din förening så får du tidningen hem i posten.

Och till slut ett citat från Amerika som fick mig på gott humör.

It’s ok if you fall apart sometimes. Tacos fall apart and we still love them.

PS! Nu hittar ni oss också på Facebook!
Gå in och gilla oss!

2 VEM GÖR VAD

3 CHEFREDAKTÖRENS ORD
Ingenting kan stoppa oss
Daniela Andersson

5 LEDAREN
Covid-19 påverkar även föreningsvärlden
Matthias Jakobsson

6 MEDARBETARE

7–9 INTERVJU
Det finns ett liv efter corona!
Daniela Andersson

10 JURISTEN HAR ORDET
Din värld nu – och efter krisen?
Elias Vartio

11–16 ERFARENHETER FRÅN FÄLTET
Så påverkade coronavåren oss (hittills)

17 LASSES HÖRNA
Portarna stängs olika!
Lars Hedman

18–21 REPORTAGE
Även ljusglimtar i coronakrisens spår: ”Vi kan testa nya idéer”
Helena Forsgård

22–23 TANKESTÄLLAREN
Det nya normala?
Thomas Rosenberg

11–16

7–9

24–25 SOCIALARBETARENS VARDAG
Påverkansarbete i coronatiden
Ylva Krokfors

25 NOTERAT

26 KRÖNIKA
Corona, Nisse och jag
Ulla Jensen

27–28 FORSKNING
Lätt talat språk som språkligt stöd för personer med intellektuell funktionsnedsättning
Camilla Lindholm

29–30 REPORTAGE
Krishantering: Fokusera på människorna, inte på systemet
Patrik Simberg

31–32 INTERVJU
Att leva med kronisk smärta
Christina Lång

33–34 INTERVJU
Föreningen satsar på kunskap, kamratstöd och social samvaro
Christina Lång

35 SISTA ORDET
Hej, hur är läget?
Anna Caldén

36 HÄNDELSEKALENDER

Matthias Jakobsson
Verksamhetsledare
Förbundet
Finlands Svenska
Synskadade/FSS

Foto: FSS

Covid-19 påverkar även föreningsvärlden

Föreningsverksamheten har inte undgått följder av coronapandemin. Snarare kan man konstatera att inom föreningsvärlden är förändringarna delvis ännu mer framträdande. Föreningarna har varit tvungna att inhibera verksamhet och flytta årsmöten, evenemang och resor till en senare tidpunkt på grund av att en stor del av medlemmarna hör till en eller flera riskgrupper.

På förbunden har arbetet förändrats, även om det inte har minskat. Kurser och seminarier är flyttade till hösten. Vårmöten flyttas till en tidpunkt då det är tryggt att hålla möten igen.

Oberoende hur lång pandemin blir, kommer den att ha konsekvenser som sträcker sig flera år framåt. En konkret åtgärd som Veikkaus gjort, nämligen att stänga spelautomaterna, kommer att påverka finansieringen för organisationer under nästa år. Den 20 april anmälde Social- och hälsoorganisationernas understödscentral (STEA), som delar ut Veikkausintäkter till social- och hälsoorganisationer, att ansökningsrundan för nya projektunderstöd för nästa år inte kommer att öppnas. I samma infobrev nämndes även att de utdelbara medlen för nuvarande verksamhet kan sjunka betydligt för år 2021. I behandlingen av understödsansökningarna för år 2021 kommer STEA att sätta större vikt än tidigare på verksamhetens målsättningar, förväntade resultat och kostnadseffektivitet.

Men det som STEA bör beakta är att den svenskspråkiga befolkningen är utspridd på ett stort område och densiteten av olika målgrupper är därför lägre än för motsvarande finska målgrupper. Det krävs alltså i förhållande mera resurser för att nå och stöda de svenska målgrupperna än de finska. Det här gäller i synnerhet målgrupper där majoriteten är i hög ålder och det finns en ovana att använda sig av digitala kommunikationsformer.

Inom FSS sköts kontakten med medlemmarna nu per telefon och målsättningen är att vara i kontakt med så många medlemmar som möjligt för att höra hur medlemmarna mår och om FSS kan stå till tjänst med någonting under pandemin. Nu är det viktigt att alla, inte bara föreningar, lyfter luren och ringer personer som kanske sitter ensamma hemma och inte kan utnyttja digitala plattformar. FSS arbetar, likt andra funktionshinderorganisationer, med att hitta alternativa sätt att ordna verksamhet och erbjuda kamratstöd och hjälp till medlemmarna i dessa utmanande tider.

Det är även viktigt att regeringen kompenserar eventuellt bortfall av understöd som sker till en följd av pandemin med andra medel. Social- och hälsoorganisationernas förebyggande arbete är den bästa långsiktiga investeringen regeringen kan göra. Utan detta förebyggande arbete ökar belastningen på vår social- och hälsovård till en outhärdlig nivå.

Ulla Jensen

Ulla Jensen och hunden Nisse.

Hej, jag heter Ulla Jensen och jag arbetar som administrativ assistent på SAMS. Jobbet har jag fått via *Platsen är ledig*, som är menad för unga och partiellt arbetsföra. Syftet är att man skall komma ut i arbetslivet.

Jag har alltid varit intresserad av samhälleliga frågor gällande funktionshinder och nu har jag fått en bättre och bredare kunskap. Som erfarenhetsexpert vid HUS vid ögonkliniken, har jag dock upplevt att det finns otroligt mycket som ännu är ogjort och svårt.

På fritiden läser jag mycket, har ett stort socialt umgänge och är kulturintresserad. Tycker att det är otroligt viktigt att delta och vara en del av samhället. Vi kan själva påverka attityder och förutfattade meningar.

Läs Ullas fina text på sidan 24!

Patrik Simberg

Hej bästa läsare! Jag heter Patrik Simberg och har medverkat här tidigare då jag jobbade på SAMS. Mitt bidrag till det här numret av SOS Aktuellt skrev jag som frilansande skribent. Jag delar min tid mellan olika skrivjobb och den hemskola för barnen som läget dikterar, tillsammans med min fru i Kervo. Veckorna under coronakrisen har gått förvånansvärt fort.

Den här våren förblir minnesvärd för oss eftersom den rådande krisen påverkar allt och alla. Jag hyser alltjämt en stark längtan till skärgården och vedtraven där som sakta växer och krymper, som ett säkert tecken på mänskligt liv. Må också era vedtravar ömsom växa och krympa.

Läs Patriks intressanta intervju på sidan 26!

TEXT: DANIELA ANDERSSON

Det finns ett liv efter corona!

På samma sätt som 1990-talets recession påverkade befolkningen så kommer även den rådande corona-situationen att påverka en hel generation framåt. Det kommer att skrivas böcker och göras filmer i det oändliga om det som sker idag. Det är lätt att peka ut missöden så låt oss vända på steken och skriva ny historia.

COACHEN OCH MENTALA TRÄNAREN **Christoph Treier** är väl medveten om problemen men menar att det nu mer än någonsin lönar sig att ha fokus i sitt liv.

– Ta det lugnt, ha fokus på vad som är möjligt istället för vad som inte är möjligt. Det öppnas upp enormt mycket nya saker bara du låter det. Ta chansen att omvärdera livet så som vi hittills har levt. Finns det andra värderingar? Att hälsa på vänner och familj är trots allt viktigare än att resa runt världen eller springa efter pengar.

Treier är väl känd för SOS Aktuellts läsare. Han har föreläst på otaliga seminarier inom förbunden och Kårkulla. Det är viktigt att peppa målgruppen.

– Jag har märkt två saker, den ena gruppen mår bättre än någonsin och den andra mår sämre än någonsin. Den gruppen som mår bättre gör det för att den inte känner sig så udda längre. De finns så många andra nu också som känner sig ensamma under karantäntiden. De personer som alltid upplever ensamhet är inte så udda längre och man ser samhörighet och förståelse. För dem personligen är det en viss lättnad att inte uppleva sig som enstöring. Den polarisering som alltid varit är inte så stor längre.

Problemlösningar

Många mår fruktansvärt dåligt utan de trygga punkterna i vardagen. Här måste man hitta vägar och kommunikationskanaler.

– Speciellt på Kårkulla får jag höra det glädjande i hur vissa mår så mycket bättre och problematiken kring hur andra mår så mycket sämre. De som inte har den intellektuella förmågan att förstå vad som försiggår har det tungt. Det är en enorm utmaning för personalen. Många klienter är väldigt taktila, den fysiska beröringen är viktig. Nu då man inte får krama och ta i folk är det svårt. Det är dömt att misslyckas då man inte kan appellera till förnuftet, förklarar Christoph Treier.

Coachen och mentala tränaren Christoph Treier uppmanar alla att rannsaka sina liv under och efter coronaundantagsläget. Lever jag det liv jag vill?

Treiers peppande råd för livet efter coronan

Ha fokus.
Se möjligheterna.
Omvärdera ditt liv.
Konkretisera vad är du rädd eller orolig för?
Var aktiv. Förfall inte till passivitet.
Håll rutinerna.
Tänk framåt.
Var ödmjuk. Alla är i samma båt.

Hur har man löst detta?

– Ett sätt är att försöka göra roliga saker, till exempel rollspel. Att skratta är en otroligt bra ventil. Titta på roliga filmer, enkla barnfilmer, något som få dem att skratta. Att tala om allvaret i situationen är inte bra och klienterna mår inte bra av det.

På allmänt plan bör alla mänskor hållas aktiva. Alla mår bra av det. Passivitet matar oro och ångest.

– Det behöver inte vara fysiska aktiviteter. Hjärngymnastik så tankarna hålls klara och så det inte blir långtråkigt. Risken för burnout har flyttat till motsatsen ”boreout”, vilket är lika farligt. Vi jobbar lika mycket med den problematiken.

Vikten att att hålla fast i rutiner tål att upprepas. Att stiga upp, äta och lägga sej på regelbundna tider. Här har coronasituationen ingen betydelse.

– Dessa tre rutiner bör hållas. Det finns många som äter när det passar och sover så länge de vill. Då tappar man all orientering.

Sommaren efter corona

Det hela börjar redan nu med att prosessera läget och fråga sig: i vilken mening tillåter jag coronaläget påverka mig?

– Inser jag vad det innebär för mig? Vad har jag lärt mig av detta? Uppskattar jag min och andras hälsa mer? Vem vill jag hålla mer kontakt med? Vad saknar jag? Vad är slutsatsen?

Det är ett ypperligt tillfälle att lära sig kommunicera bättre och tydligare. Lära sig mer om digitalisering eftersom det underlättar kommunikationen.

– Börja leva enligt dina nya insikter! Många uppskattar naturen på ett helt annat sätt nu. Njut av kompisar, vänner och kontakten till gamla föräldrar. Det ändrar totalt nu då det finns det ett behov. Där kan vi nu redan sätta grunden, de som funderar på detta ger det ett positivt avstamp, det kommer oavsett att se annorlunda ut i framtiden, konstaterar Treier.

Sätt inga stora förväntningar på kommande semester, det blir knappast några utlandsresor på en lång tid framöver. Vilket inte alls är negativt, tvärtom det finns enorma möjligheter i detta.

– Vad har jag inte sett och upplevt här i vårt eget land? Man inser hur bra man klarar sig att inte resa till andra sidan världen.

Är vi benägna att uppskatta det lilla?

– Jag kan inte helt generalisera, men jo och nej. Om man tittar på folk från Mellaneuropa som semesterar i Finland så jo. Hemmablindhet motarbetas enormt.

Tips för chefer

För personer i chefsposition är det viktigare än någonsin att komma ihåg sina anställda.

–Kom ihåg också de som jobbar på distans och de som är permitterade, sjukskrivna eller borta av andra orsaker. Låt dem känna att de fortfarande hör till organisationerna. Fråga hur de mår! Nöj dig inte med svaret ”jag har det bra”. Fråga ”hur mår du egentligen”? Då först känner du att du verkligen är uppskattad. Som chef får du en helt annan inblick i personens liv och det gör gott! Bara man tar sig tid till detta. Fråga hur föräldrarna mår, hur barnen mår. Det öppnar helt nya perspektiv i vårt sociala umgänge med varandra. Det är ganska häftigt att se mänskorna från en helt annan sida.

Trots att coronakarantän och restriktioner kanske passar som hand i handsken för finländarnas mentalitet så ska de som känner djup ångest ta kontakt med jouren direkt. Lindrigare oro kan botas med följande övning.

– Fundera konkret VAD exakt du är orolig för? Är det för döden? Att bli utan jobb? Att förlora en anhörig? Det relativerar sig ganska snabbt och man inser att det egentligen inte är så farligt. De som är rädda att dö behöver professionell hjälp.

Att kunna lugna ner sig själv är viktigt. Öva på rätt medveten andning, in genom näsan och ut genom näsan.

– Utandning är längre än inandningen, räkna till tre då du andas in och fem sex då du andas ut. Hela tiden genom näsan. Det ger bäst effekt.

Kraniet är stort och rymmer så mycket mer än bara hjärnan. Hela andningsapparaten är mycket större än hjärnan. Det är inte bara näsan vi ser. Det är mycket kemi.

– Den mänskliga kontakten är trots allt viktig. Vi mänskor är nog skapade att vara sociala och utan det blir det långsiktga konsevenser.

– Nu är det dags att sitta ner med en ”to do”- lista. Vad har jag alltid vela göra? Sortera foton, läs en bok som man inte haft tid att läsa, städa skåp, se möjligheterna! Alla säger alltid att ”bara jag får tid så…”. Nu har du tiden! Sätt upp konkreta mål. Inte bara karriär eller hälsomässiga utan även relationer. Vilka mänskor har jag inte träffat på länge, vilka mänskor har jag inte tackat och så vidare. Nu finns det tid och möjlighet.

Treier själv, som alla andra, har också påverkats av coronasituationen.

– Ena dagen var kalendern full till augusti och andra dagen var kalendern tom. Det har normaliserats nu och det mesta går online i och med att föredrag och föreläsningar går att göra via nätet. Det finns också enorm positiv energi i att på förmiddagen tala för ledare i Raseborg och på eftermiddagen för en gymnasieklass i Vasa. Det är något som inte i vanliga fall skulle fungera på grund av avstånden.

Trots alarmerande rapporter så kan det även komma något gott ur detta märkliga coronascenario som vi levt i de senaste månaderna.

Elias Vartio
Juridiskt ombud
SAMS – Samarbetsförbundet
kring funktionshinder

Foto: Sofia Jernström

Din värld nu – och efter krisen?

I skrivande stund befinner sig Finland i undantagsläget. I skrivande stund är första maj bakom knuten och det är svårt att ens förutspå vad läget senare under sommaren är– då du läser det här. Det finns ändå två iakttagelser jag vill dela med mig i denna kolumn. Den ena handlar om nuet och den andra om framtiden – livet efter krisen.

För det första vill jag dels gratulera dig och påminna dig om att vi lever i en rättsstat. Det betyder att all offentlig maktutövning ska bygga på lag. Även i undantagstillståndet så bygger undantagen på **beredskapslagen och andra rättskällor.** Även i undantagstillståndet ska medborgerliga rättigheter och friheter värnas och de kan endast begränsas till den mån som är nödvändigt och beskrivet i lagen. Även i undantagstillståndet ska subjektiva rättigheter så som personlig assistans garanteras av kommunen, som har ett särskilt ansvar före dessa. Även i undantagstillståndet ska begränsningar på självbestämmanderätten förankras i skilda beslut och kommuniceras till de vederbörande – klienten, intressebevakaren och hemkommunen. Trots att det är klokt att undvika onödiga sociala kontakter så är undantagstillståndet ingen s.k. carte blanche att begränsa på t.ex. rörelsefriheten. Istället uppmanar social- och hälsovårdsministeriet att t.ex. personal på boenden bemöter klienterna för att diskutera om vad läget är och på vilka sätt det går att hantera situationen. Till exempel enligt lagen om smittsamma sjukdomar så ska beslut om isolering och karantän alltid ske på individuella grunder. Kollektiva beslut har inget stöd i lagen. Jag vill även uppmärksamma er om följande. Då Handikappforum fört diskussioner med social- och hälsovårdsministeriet har det även funnits ett tydligt samförstånd:

– Inga handikappservicetjänster eller rätt till hjälpmedel ska försämras eller tillintetgöras endast på grund av undantagstillståndet. Inskränkningar fås endast göras om de är absolut nödvändiga och det här är en hög tröskel.

Avstängningen av Nyland avslutades i förväg, då det inte längre tolkades som nödvändigt. Det är sannolikt att åtminstone en del av begränsningsåtgärderna kommer att luckras upp vartefter de inte längre kan ses som nödvändiga. Situationen är ändå inte statiskt – det som inte längre är nödvändigt imorgon, kan vara det åter om en månad.

Jag tror att jag nu skrivit nog om nuläget. Det är dags att flytta fokuset till framtiden. Kriser och omvälvningar innebär också möjligheter till förändring och utveckling. Plötsligt behöver vi inte längre trava på de samma spår som fört oss hit. Jag skulle gärna se att funktionshindersfältet på olika vis utnyttjade de möjligheter som krisen kan innebära. Kalle Könkkölä krävde redan tidigare i sin rapport om alternativa sparåtgärder att kravet på onödiga läkarintyg avskaffas. Vi kunde nu med hänvisning till både smittorisk och personalresurser kräva att det här kravet verkställs för samtliga personer med varaktiga funktionsnedsättningar. Könkköläs rapport uppmärksammade även att leasing-bilar ofta skulle vara mera kostnadseffektiva än färdtjänster. Vi kunde här åter kräva det här igen med hänvisning till dels smittorisken och dels kostnadseffektiviteten. På grund av den omvälvande – och globala – krisen kommer också finansieringen av välfärdssamhället står inför nya utmaningar. Nu om någonsin är det viktigt att ta tillvara på vartenda individ. Vi måste kunna erbjuda vägar till god utbildning och platser i arbetslivet för alla som arbeta eller studera. Även då världsekonomin stormar så kan vi förhoppningsvis vara till mötesgående och produktiva för varandra. I det nya normala ska vi vara med.

Så påverkade coronavåren oss (hittills)

Ingen går oberörd ur detta år. Hur har undantagsläget på grund av coronaviruset påverkat vår målgrupp och våra förbund? Vi ger ordet till DUV Mellersta Nyland, SAMS vänverksamhet, FDUV, Svenska hörselförbundet och Psykosociala förbundet.

Ingen brist på kreativitet

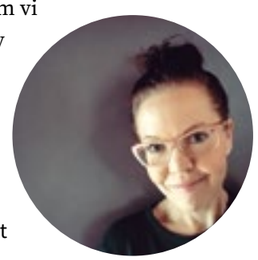
På Psykosociala förbundet konstaterar vi att vardagen för dem som vanligtvis besöker någon av våra föreningar har påverkats mycket av coronakrisen. Nu kan man inte träffas fysiskt och få psykosocialt stöd på det sätt man är van vid.

Våra föreningar gör mycket gott och försöker anpassa verksamheten efter den rådande verkligheten, och det råder ingen brist på kreativitet – Psykosociala föreningen Contact i Jakobstad har till exempel arrangerat lågtröskelevenemanget ”Walk and talk” i skogen tillsammans med max 10 personer åt gången. Man pratar och ventilerar sina tankar om rådande situation och får samtidigt mötas (en bit på avstånd så klart). Några av våra föreningar har haft virtuella ”öppet hus”, andra ringer runt till de personer som normalt ansluter till föreningens verksamhet varje vecka, för att hjälpa och stöda varandra.

I Sydösterbotten har man kokat mat i samarbete med marthorna och församlingen på orten och därefter distribuerat maten till dem som behöver.

På förbundet distansarbetar alla anställda och vi funderar väldigt mycket på framtiden och hur vi ska planera verksamheten framöver. I vilken form ska vi hålla våra rehabiliteringskurser? Kan vi planera seminarier eller olika events till hösten eller ska vi skjuta upp sådana samarbeten till 2021? Hur kan vi hjälpa och stöda människor som behöver oss EFTER coronakrisen?

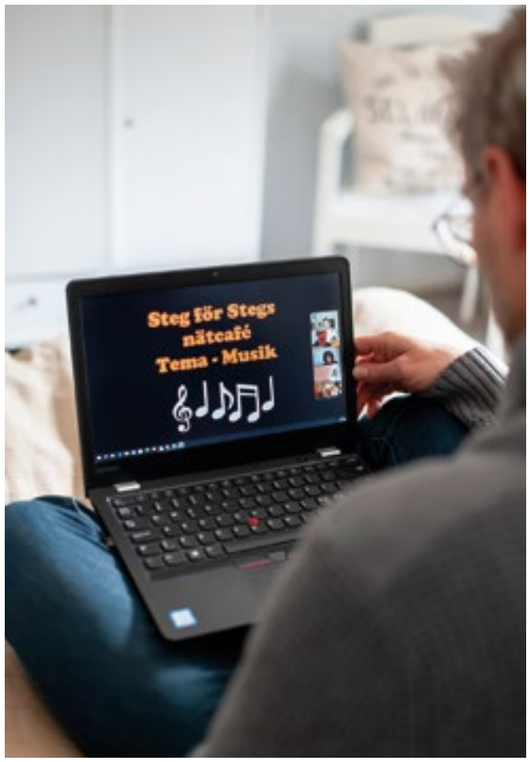
Både jag och mina kollegor är dock övertygade om att krisen även för med sig mycket gott. Klimatet påverkas positivt av att vi nätverkar mera digitalt, vi upplever att det finns en enorm vilja att hjälpa sina medmänniskor, och att många som vi pratar med har fått nya perspektiv på livet och insikter om vad man behöver för att må bra.



Pernilla Nylund
är informatör på
Psykosociala förbundet

Träffar över nätet funkat över förväntan

När det inte längre var möjligt att träffas fysiskt på grund av coronaviruset fick Steg för Steg, föreningen för och med personer med intellektuell funktionsnedsättning, tänka om. Många av deras medlemmar satt nu hemma utan normal sysselsättning och utan att träffa andra. Därför öppnade föreningen ett nätcafé – ett rum på nätet öppet för alla.



Ofta talas det om att personer med intellektuell funktionsnedsättning är en grupp vars behov inte tillgodoses då samhället blir allt mer digitalt. Därför var vi på FDUV också lite osäkra på om Steg för Stegs nätcafé skulle fungera och nå sitt syfte.

Men nätcaféerna har fungerat över förväntan! Förutom att många på sätt eller annat klarat av att delta har intresset varit stort. Som mest har omkring tjugo personer deltagit samtidigt och även många anhöriga har tackat för initiativet – det har förgyllt deras vuxna barns vardag.

Min kollega på Steg för Steg, **Frank Lundgren**, konstaterade klokt att så här i retrospektiv är det självklart att också många med intellektuell funktionsnedsättning skulle ta ett stort digiskutt framåt, precis som resten av samhället gjort, denna konstiga coronavår då knappt något varit som förut. På gått och ont var det kanske en världsomfattande pandemi som krävdes för att fler av oss skulle bli vana vid videosamtal och möten över nätet.

Genom nätcaféet har Steg för Steg dessutom nått ut till människor som av olika orsaker inte kunnat delta i föreningens fysiska träffar. En mamma till en ung kvinna med Downs syndrom konstaterade att dottern tyckt det varit jättespännande att få kontakt med människor som bor på andra ställen och höra hur de har det. Hon har också varit nöjd över att få ha sina egna möten, liksom föräldrarna som jobbat hemifrån och syskon som haft distansskola.

Under coronavåren har också vardagen på boendeenheterna satts på ända. Många i personalen vittnar om att besöksförbudet varit det besvärligaste av alla nya restriktioner. För många med intellektuell funktionsnedsättning kan det vara svårt att förstå varför mamma eller pappa inte får komma på besök, alternativt att man bara får träffas utomhus och på behörigt avstånd. Jag har talat med anhöriga som berättar att de aldrig tidigare varit så här länge ifrån sitt i dag vuxna barn.

Men också här har tekniken kommit till hjälp. Rätt fort fick man på många boenden i bruk pekplattor så att brukare kunnat hålla kontakt med sina anhöriga. Och det lär ha fungerat – över förväntan! Man är förvånad över hur stor glädje också de med stort stödbehov haft av den här typen av kontakt och detta är något som kommer att få en fortsättning även efter coronakrisen. Många anhöriga bor rätt långt från boendet och för dem med kommunikationssvårigheter funkar videosamtal mycket bättre än traditionella telefonsamtal då man kan visa runt i rummet och förklara på ett annat sätt.

Vi har kanske underskattat mångas förmåga att ta till sig den nya tekniken. Att många fler kan ha både nytta och glädje av att mötas över nätet. Inte alla, men många fler än vi trott. Kanske inte utan hjälp, men med rätt stöd går det bra.

Foto: Sofia Jernström

Matilda Hemnell
är informatör på FDUV

Reflektioner i ”coronatider”

Svenska hörselförbundets personal har distansarbetat sedan måndagen den 16 mars. Tidigare använde vi Skype varje vecka under kansliets veckomöte för att hålla kontakt med Siw som arbetar i Vasa. För första gången har veckomötena nu hållits regelbundet på Skype och Teams.

Både för- och nackdelar finns med att jobba hemifrån. Det är lättare att lägga arbetstiden lite som man vill och passa på att gå ut och under den soligare delen av dagen. Men det är också svårare att ”lämna jobbet på jobbet”. Datorn är nära till hands och det är så lätt att öppna den och ”jag ska bara, sa Alfons Åberg”...

Föreningsverksamheten har påverkats

När det gäller våra medlemsföreningar så har vardagen förändrats på flera sätt. Verksamhet har avstannat så gott som helt på grund av att många medlemmar hör till riskgruppen och avråds från att träffa andra människor.

Personer med hörselnedsättning sätter stort värde i att kunna träffas ”öga mot öga”. Känslan av gemenskap och samhörighet är speciellt viktig för personer med nedsatt hörsel. Nu har så gott som all verksamhet inom föreningarna ”lagts på is”. Också all kursverksamhet, alla evenemang och träffar inom förbundet är inställda och flyttade till hösten.

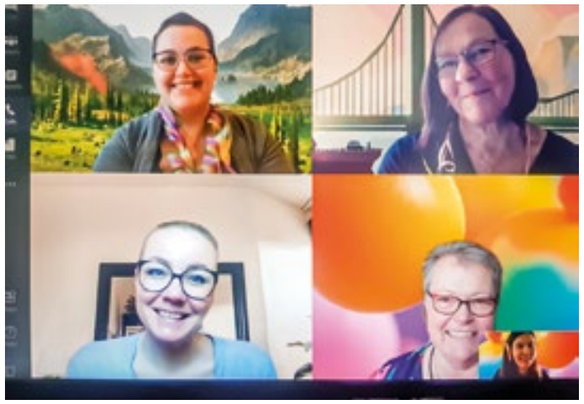
Vi har via mejl fått bekräftat att en del nu dessutom är oroade för att bli sjuka, inte bara i coronaviruset utan också i andra sjukdomar. Man är rädd för att man vid en eventuell sjukhusvistelse inte höra vad personalen säger, eftersom personalen nu använder munskydd och eventuellt också annan skyddsutrustning. En person med nedsatt hörsel behöver se munnen på den som pratar för att höra och förstå det som personen säger. Ofta pratar vårdpersonalen finska vilket gör det ännu svårare att förstå, för en person med svenska som modersmål.

Oro för framtiden

Ovissheten om hur länge undantagsläget skall pågå här i Finland oroar en del personer som har haft inbokade operationer, som till exempel cochleaimplantatoperation.

Personer har stått i kö för operation och nu är operationen uppskjuten på obestämd tid. Kommer man att stå kvar på kölistan, faller man bort från listan utan att bli opererad?

Förbundets evenemangskoordinator har ställts



Valborg 2020. Från vänster övre raden: Cecilia Soininen, Gita Lindholm, Maija Nilsson, Siw Östman och den lilla bilden, Nora Strömman.

inför den tråkiga uppgiften att avboka föreläsare för våra evenemang. Många av de bokade föreläsarna är egenföretagare och har inget annat jobb. De här företagarna blir nu utan inkomst. När evenemangskoordinatorn har flyttat evenemang till hösten, har hon fått som svar, ”Jag kommer om mitt företag finns kvar i höst”. Också skrivtolkarnas arbetsuppgifter har minskat drastiskt. Arbetsuppdrag är nästintill obefintliga på grund av att det varken ordnas sammankomster eller undervisning i skolorna. Skrivtolkar får under den här perioden distanstolka till sina kunder via kommunikationskanaler som Skype, Zoom och Teams.

Oroväckande situation i Bolivia

Koordinationen av vårt projekt i Bolivia har så klart också påverkats av den rådande situationen. Inga aktiviteter, där man träffas, går att genomföra. I hela världen har det rapporterats om hur våld i nära relationer ökar under karantän och karantänsliknande situationer. Bolivia är sedan tidigare känt för att ligga högt i statistiken över våld mot kvinnor. Utsattheten för barn och framförallt för flickor med funktionshinder är stor. Nu har informationskampanjer startats och i projektet ska vi försöka hitta bra informationsmaterial som ska spridas till flickor som under karantän måste dela boende med sina förövare.

Situationen i Bolivia kommer onekligen att bli mycket svår och kommer med största sannolikhet att drabbas mycket hårdare än Finland. Hälso- och sjukvårdsystemet är svagt, det finns för lite av både sjukvårdsutrustning, respiratorer och personal. Men den största problematiken i Bolivia är att folket inte har mat för dagen och måste välja mellan att kunna ge sina barn och familjer mat eller att skydda sig för viruset.

Nu mer än någonsin behöver vi solidaritet både inom och mellan länder för att tillsammans övervinna ett virus som inte diskriminerar men som ändå kommer att slå hårdast mot den som redan har det svårt.

Hälsar personalen i Svenska Hörselförbundet

Begränsningar fick oss att expandera

Ingen hade väl kunnat ana att vår vardag skulle ändras på så kort tid, och hur snabbt vi vant oss vid sådant som i mitten av mars hade låtit nästan absurt.

Undantagstillståndet begränsade en hel del, men samtidigt krävde det att var och en av oss tänkte i nya banor och utmanade oss själva. Kunde vi erbjuda DUV:s medlemmar kvalitativt bra klubbverksamhet med bra innehåll och program? Eller skulle vi bara lägga ner klubbverksamheten och vänta tills regeringen kommer med nya riktlinjer i maj?

Framför allt: Vad skulle vi göra med föreningens 15 fritidsledare som gjort ett gott arbete med klubbarna? Borde de ha perimitteras? Efter ett kort övervägande tog DUV Mellersta Nyland beslutet att fortsätta med klubbverksamheten genom att föra över den på nätet. Vi samlades snabbt till ett Zoommöte med fritidsledarna för att diskutera och planera nätverksamheten. Zoommötena förde även en annan positiv sak med sig: genom att alla i lugn och ro kunde berätta hur de har upplevt sin vardag, och hur flera frilansuppdrag plötsligt gick upp i rök, lärde vi känna varandra bättre; team-känslan ökade markant.

Då jag hade små farhågor att nätverksamheten skulle bli torftigare än den vanliga, visade det sig tvärtom att fritidsledarnas kreativitet och inspiration flödat medan de planerat och producerat nätverksamheten. Följande klubbar har haft verksamhet under april: krävande konst, läslustan, konstklubben, allsången, Ankarets Öppet Hus, Dansa fötter/dansklubben, Tians Öppet Hus och motionsklubben.

En positiv sak är också att föreningen tvingades bredda sin digitala produktion, som tidigare varit så gott som obefintlig - vi ordnade bland annat en föreläsning via Zoom med författaren Rosanna Fellman. DUV Mellersta Nyland öppnade Zoom- och Youtubekonton. All information om klubbarnas verksamhet publiceras nu på föreningens webbsida och på Facebooksidan.

Utmaningarna har varit två: att få ut informationen om den digitala verksamheten till intresserade, liksom att det finns tekniska utmaningar på användarsidan som säkert avskräckt en del potentiella deltagare. Här skulle det vara viktigt att inför nästa smittovåg stöda boendepersonalen i att ta i bruk tekniken, och att flera deltagare på boendena skulle ha tillgång till surfplattor.

En annan positiv utveckling som har skett är den att andra DUV-lokalavdelningarna i Svenskfinland och på Åland startat Zoommöten för att prata om sina dagliga arbetsrutiner, få inspiration av varandras verksamhetsformer och skapa naturliga samarbeten. Tillsammans är man så mycket starkare och klockare.

Muluken Cederborg
Fritidskoordinator
DUV Mellersta Nyland

SAMS vänverksamhet

SAMS vänpar har påverkats av Corona-epidemin. Koordinatorerna gjorde en webbenkät och fick reda på att många av olika orsaker inte kunnat fortsätta träffas under undantagstiden.

Vänverksamheten strävar efter en meningsfull fritid för alla genom att man med sin vän hittar på något kul. Nu när man inte kan träffas som vanligt är det extra viktigt att hålla kontakt med nära och kära, även om man bör hålla fysiskt avstånd.

Ursula och hennes vän.

Alexandra och Jenna på bild
(Jenna med solglasögon).

Frivilligvän Alexandra träffar sin vän **Jenna** genom promenader utomhus. De håller också kontakt via WhatsApp och videosamtal. Hon berättar att de ofta påminner varandra att "det är corona nu - så därför får vi inte kramas". När det här är över ska vi ha kramkalas har vi sagt. När situationen ändrade fanns vi ändå där för varandra och funderade vad vi faktiskt KAN göra.

Ursula har redan under en längre period hållit distanskontakt med sin vän, på grund av att de bor på olika orter. "Det är väldigt viktigt att hålla kontakt också på distans." Ursula och hennes vän började efter hennes flytt hålla kontakt via telefon, vilket kändes lite främmande. Efter att hennes vän lärde sig använda WhatsApp med hjälp av personalen började distanskontakten fungera mer naturligt. "Vi var plötsligt väldigt nära igen när vi kunde se varann."

Varför är det viktigt att hålla kontakten? Alexandra säger att det är ju nu en annorlunda situation och många tycker det är jobbigt och kämpigt. Då tror jag det är extra viktigt att man stöder och uppmuntrar varandra. Jag har ringt någon varje dag, bara ringt upp för att prata en stund utan att ha något speciellt ärende.

SAMS vänverksamhet vill uppmuntra alla att sända en hälsning till sina nära och kära. Låt dina vänner veta att du tänker på dem. Kanske du bara vill berätta vad som gjort dig glad idag.

Karolina Sjöberg
Frivilligkoordinator i huvudstadsregionen
SAMS – Samarbetsförbundet kring funktionshinder

noterat

Portarna stängs olika

"Hjulen på bussen går runt runt runt". Jag sitter instängd i en bostad i södra London.

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.

Bredvid mig sitter mitt barnbarn och tittar med storögd spänning på en tecknad video om en buss som går "genom hela staden". Bussen är fullpackad och en baby börjar gråta när hon tappar sin skallra som rullar ner för gången. Men en annan passagerare plockar upp den och skallran går från hand till hand tills babyn får den igen och alla ler och är lyckliga.

Jag förklarar åt barnbarnet, fast jag är inte säker på att en ettåring förstår: "De följer inte reglerna för social distansering och de desinficerar inte skallran, aja baja!"

Det finns över 8 000 bussar i London. De brukar vara knökfulla, men nu kör de oftast nästan tomma. Varje buss har minst en rullstolsplats som är lätt tillgänglig från den mittersta dörren. Tyvärr är det inte en trygg plats längre. För att skydda busschaufförerna har man stängt den främre dörren, så alla som ska in och ut ska tränga sig förbi rullstolsplatsen. Då uppfylls inte kraven på social distansering. Speciellt farligt i en stad med en av Europas högsta coronasiffror.

I Storbritannien har man infört en tvåmetersregel. Dessutom med ett "plus" efteråt, för att vi ska hålla avstånd från varandra. Det gör att man bland annat kan hålla parkerna öppna för dagliga motionsrundor. Speciellt under soliga veckoslut flockas Londonborna till sina parker. De joggar, rastar sina hundar, strövar annars bara omkring eller skuffar barnvagnar. Ibland samlas man och pratar, men för det mesta på över två meters avstånd från varandra. Inget för mig eftersom min hörselskada gör att jag måste stå betydligt närmare om jag ska höra vad någon annan säger.

Jag behöver inte stanna för att prata, huvudsaken parken hålls öppen för våra dagliga motionsbehov. Men det finns de som får uppleva svårare begränsningar när de ska röra sig utomhus i dessa Coronatider. Före den så kallade "lockdownen" såg jag flera rullstolar och el-scootrar i parken. Gångbanorna är asfalterade och lättillgängliga också för dem som behöver hjälpmedel. Alla kan röra sig jämlikt och njuta av blomsterprakten, kastanjeträden och de stora välskötta gräsmattorna. Nu är rullstolar, el-scootrarna och rollatorerna borta.

En förklaring kan vara att de stora parkerna, Royal Parks, har stängt sina parkeringsplatser och tycks inte göra undantag för någon. Resan till parken har blivit svårare. En annan är att gångbanorna är för smala.

De flesta som rör sig i parken tar hänsyn och går åt sidan när man möts. Men det finns också joggare som har sina inrutade rutter och vägrar vika en tum från asfalten. Det finns hundägare som låter husdjuret bestämma var de går och vandrare som är så försjunkna i sina mobiltelefoner att de inte märker någon annan i parken. Då är det bara att gå ut på gräsmattan och ta en omväg. Det går ännu bra med barnvagn, brittiska gräsmattor är välklippta, men hur är det med en rullstol? Klarar en el-scooter en gräsmatta i en nedförsbacke? Kan man lära en ledarhund att följa tvåmetersregeln, speciellt om det betyder att husse eller matte måste gå utanför gångbanan?

Det kan låta som bagateller i en världskris där man räknar med flera hundratusen, kanske miljoner, dödsfall. Men det är viktigt att påminnas om att vi drabbas olika. Speciellt utsatta är de som lider psykiskt av isoleringen. Ensamheten finns kvar också i parkerna, men den är ännu värre om man är instängd inom fyra väggar.

Restriktioner i Greenwich Park.

TEXT OCH FOTO: HELENA FORSGÅRD

Även ljusglimtar i coronakrisens spår: ”Vi kan testa nya idéer”

Det finns ljusglimtar i coronavardagen. DUV testar nya digitala lösningar som Ålands första web-bingo. Personalen vid KST, som arbetar med personer med intellektuell funktionsnedsättning, jobbar mer över gränserna och får större förståelse för varandras utmaningar och hjärtföreningens gymnastik fungerar lika bra utomhus.

DET BLÅSER KALLT från norr och mörka regnmolnen närmar sig. Men deltagarna i gymnastiken, som ordnas av föreningen Vårt Hjärta, låter sig inte avskräckas.

Ledaren **Johanna Lundberg** är förberedd.

– Om det börjar regna på allvar har jag övningar vi kan göra under tak, säger hon.

Men så länge det är uppehåll använder deltagarna – max nio personer i coronatider – utrustningen i stadens utegym som är öppet för alla och finns intill fotbollsarenan i Mariehamn.

Handsprit finns tillgänglig. Alla har dessutom handskar och uppmanas att hålla avstånd. Sedan är det bara att köra på. Uppvärmningen med olika gummibandsövningar inleds till den klämmiga låten ”9 to 5” med countrystjärnan Dolly Parton.

– Det fungerar lika bra att träna utomhus och vi får frisk luft på köpet, säger Johanna Lundberg.

Nina Lindfors är en av deltagarna.

– Jättebra gymnastik som Johanna, som är fysioterapeut, anpassar efter var och ens begränsningar. Roligt att träna tillsammans och utmärkt att vi kan hålla på även i dessa tider när man annars är mycket hemma, säger hon.

Svåra att nå

Föreningen Vårt Hjärta har normalt många aktiviteter i veckan för sina medlemmar – både olika träningsgrupper och allmän samvaro. Efter begränsningarna på grund av coronaviruset är det enbart utegymnastiken som ordnas.

Ann Gustafsson är helt ny som föreningens verksamhetsledare. Hon hann inte ens sätta sig in i sitt arbete innan allt kastades över ända.

– Det känns frustrerande. Många av våra medlemmar är på äldre sidan och svåra att nå via sociala medier. Men det är inte alls bra att de sitter hemma ensamma och känner dubbeloro – både över sin egen hälsa och över allt som coronaviruset fört med sig. Jag har uppmanat våra medlemmar att bry sig om varandra. Ett telefonsamtal kan betyda mycket. Jag

Handspriten står nära till hans och alla deltagare använder dessutom handskar under gymnastiktimmen.

FAKTA

Ålands handikappförbund är en samarbetsorganisation för handikapp- och patientföreningar på Åland. Förbundet bevakar och agerar i frågor som rör medlemsgruppens behov och stöder föreningarna i deras arbete. Till förbundet hör 13 medlemsföreningar som har totalt drygt 4 200 medlemmar, bland dem Vårt Hjärta, Ålands cancerförening och DUV.

Kommunalförbundet Kommunernas socialtjänst, KST, ger service för personer med utvecklingsstörning. KST driver ett flertal boenden och enheter med daglig verksamhet på Åland.

har också uppmanat dem att ringa mig för att ”prata av sig” och en del har gjort det, säger Ann Gustafsson.

Inställt lopp

Också Ålands cancerförening, som normalt har en diger lista med många aktiviteter varje vecka, har ställt in det mesta och de så kallade prickdagarna, som brukar vara välbesökta, är uppskjutna. Då får personer, som är oroliga över ett födelsemärke, visa upp det för en specialist

Också ett stort motionsjippo i juni, *Together 4 Life*, som ordnas av andra aktörer och där deltagaravgifterna – i fjol kring 18 000 euro – gått till cancerföreningen, är inställt. I år skulle avgifterna delas mellan tre föreningar men det innebär ändå ett stort avbräck för cancerföreningen.

Verksamhetsledaren **Monica Toivonen** finns dock fortsatt på plats på kansliet. Hon förmedlar näringsdrycker och finns till hands för dem som vill prova och beställa peruker eller proteser.

– De som ringer pratar nästan mer om det allmänna läget med arbetslöshet och konkurser än om sin egen hälsa, konstaterar hon och tillägger:

– Det positiva är att flyget mellan Åland och Åbo går som vanligt. Det är värdefullt för de åländska cancerpatienter som måste få sin strålbehandling i Åbo, och som därmed kan åka dit och hem över dagen.

Via webben

Föreningen DUV har testat att erbjuda en del av sina aktiviteter digitalt i stället för ”på riktigt”.

– Vårt allsångskafé är populärt, 30–40 personer brukar komma. Nu har vi testat att sända det via webben. Vi ska även ha webb-bingo, förmodligen det första på Åland, säger verksamhetsledaren **Susan Enberg**.

Medlemmar i DUV har också inbjudits till en kommersiell radiokanal för att hålla en direktsänd timme med önskemusik.

– Det blir spännande. Vi har besökt studion och övningspratat!

Susan Enberg säger att DUV:s medlemmar är rätt vana vid att hantera mobiler och pekdatorer som finns på alla boenden och som bland annat är ett bra sätt för dem att hålla kontakt med sina familjer.

– Coronakrisen lär oss att testa nya idéer och nya sätt att göra kända aktiviteter på, säger hon.

Stor förändring

Linda Eriksson är föreståndare för ett gruppboende i Mariehamn för personer med utvecklingsstörning. På det boendet finns plats för tio personer i två enheter.

Coronaviruset har medfört stora förändringar i de dagliga rutinerna eftersom dagverksamheten, som normalt ges vid egna enheter, nu är stängd. I stället kommer dagverksamhetens personal till boendeenheterna för att ordna dagliga aktiviteter där.

– Det är en stor förändring. Vi är många fler i huset och på boendet har vi inte samma utrustning eller samma utrymmen som man har på dagverksamheterna. Den första tiden var det ibland lätt kaotiskt, men nu har vi hittat bra rutiner och det fungerar över förväntan. Dagverksamhetens anställda är otroligt lösningsfokuserade och kommer på aktiviteter som kan genomföras hos oss och även utomhus, säger Linda Eriksson.

Hon ser också fördelar med arrangemanget.

– Vi lär känna varandra bättre över gränserna – vi som jobbar på boendet och de som jobbar på dagverksamheten. Vi ser varandras jobb och får en större förståelse för de utmaningar som finns på respektive håll. Personalen från dagverksamheten får också lära känna klienterna på ett djupare plan när de får möta dem i deras hemmiljö.

Under den här tiden råder besöksförbud på boendet och klienterna rekommenderas att inte åka hem till sina familjer.

Kerstin Berglund och Nina Lindfors (närmast kameran) deltar i utegymnastiken som ordnas av föreningen Vårt Hjärta och som kan hållas trots begränsningarna på grund av coronaviruset.

Uppvärmning med gummiband. – Roligt att komma ut och få träna med andra, säger Nina Lindfors.

Utegymnastiken leds av fysioterapeuten Johanna Lundberg. – Det fungerar bra att vara ute och vi får frisk luft på köpet, säger hon.

Det finns utrustning för en rad olika övningar i utegymmet som anlagts av Mariehamns stad och som får användas av alla.

Kerstin Berglund deltar i Vårt Hjärtas gymnastik. Här är det dags för ryggträning under överinseende av Johanna Lundberg.

Thomas Rosenberg är sociolog samt skriftställare.

Det nya normala?

Livet återgår småningom till det normala – eller så inte. För vad är det nya ”normala” egentligen? Världen blir kanske inte riktigt som den varit, på gott och ont. Det är ännu alldeles för tidigt att dra några säkra slutsatser – pandemin är ju långtifrån över – men några reflexioner låter sig nog göras.

Vi är säkert många som de senaste veckorna hoppat till inför bilder från helt nyligen. Hur avlägset och overkligt allting verkar: glada folksamlingar på gator och torg, böljande fotbollsläktare och fullsmockade rockkonserter. Nu otänkbara, omöjliga och förbjudna.

Hur snabbt gick det inte, att acceptera inskränkningar som ännu i höstas varit otänkbara? Och det utan yttre angrepp eller krigstillstånd. Helt olikt situationen under tidigare epidemier. För att inte tala om de farsoter som grasserat förr, som spanska sjukan åren 1918–20. Den fortfarande mest förödande virusepidemin i historien, med mellan 20 och 50 miljoner döda, av dem 25–30 000 i Finland. Den drabbade dessutom i första hand unga och friska personer. Ändå stängdes samhället inte ner, inte ens skolorna – om inte alltför många lärare och elever insjuknat, förstås.

Ju tuffare dess bättre?

Att motåtgärderna nu blivit så häftiga är inte så mycket ett utslag av större humanism och omsorg om vår nästa som det är resultatet av två samverkande faktorer: sjukvårdens sårbarhet och de sociala mediernas snabbhet. Vi har i dag helt andra medicinska möjligheter att vårda sjuka, men det kostar fruktansvärt mycket. Ett alltför stort antal patienter som samtidigt kräver avancerad vård gör att systemet kollapsar, i brist på resurser, utrustning, mediciner och personal.

Den andra viktiga faktorn är det politiska trycket, med nya och snabba medier som obarmhärtiga påpiskare. Det gäller för politikerna att uppvisa beslutsamhet, och mod att fatta impopulära beslut, snabbt. Ju tuffare beslut, dess bättre, sådan har den politiska psykologin och medielogiken blivit. Vår regering har tillsvidare klarat sig över alla förväntningar, och fått välförtjänt beröm, för den har i alla lägen utstrålat lugn och samhällsmoderlig trygghet. Men jag kommer inte ifrån att de unga kvinnorna av det politiska trycket från både medier och opposition tvingats inta en tuffare och mer ”manlig” roll än nödvändigt. Motsvarande mönster ser vi också i andra länder.

Utvecklingen efter påsk har emellertid visat att det finns en klar gräns för hur långt restriktionerna kan gå, och hur länge folk står ut med dem. Priset blir helt enkelt för högt, både för samhällsekonomin och den mentala hälsan. Inte nog med att företagen kraschar och folk går arbetslösa, på sikt kanske värre är att rena trotset tilltar, i takt med att tilliten till beslutsfattarna får törnar.

Äckelrealisterna

Därför kan det, som ögonöppnare, vara bra med lite äckelrealism. Till exempel av en klok man som **Osmo Soininvaara**. Han hävdar krasst att restriktionerna varit huvudlöst dyra i förhållande till nyttan, och att de kommer att smula sönder hela välfärdsstaten ifall de förlängs tills man lyckats kväsa viruset, dvs. minst ett år till. En annan är professor **Paul Lillrank**, kanske mer äckelrealist än klok. Men då han säger att vi med restriktionerna betalar en halv miljon euro för varje räddat människoår är det en ekvation som får den mest ömhjärtade humanist att haja till.

Beräkningar av det här slaget – dvs. hur mycket ett människoliv är ”värt” – görs ju hela tiden, utan att vi tänker på det, såväl inom byggande, trafik och teknik som inom social- och hälsovården. Skillnaden är att det nu sker i stor skala, inför våra ögon. Och att vi, dvs. politikerna, tvingas fatta snabba beslut.

Priset blir helt enkelt för högt, både för samhällsekonomin och den mentala hälsan.

Såhär långt har vi i huvudsak hängt med på begränsningarna, även om de radikalt har ändrat i våra vanor. Men den psykologiska gränsen börjar vara nådd. Dessutom har folk blivit betydligt försiktigare, också utan förbud. Hur mycket av dessa förändringar i beteendet kommer att bli bestående? Och vad är i själva verket av godo – och vilka förändringar ska vi se upp med?

Och den fula flugan flög

Synligast, och mest dramatiskt, har pandemin drabbat flygtrafiken. Det krävs inga större siargåvor för att konstatera att det billiga flygandet och den storskaliga charterturismen aldrig kommer att bli vad de varit – och väl så. Det har bara varit en tidsfråga innan flygen kraschar, inte bokstavligen utan på grund av både klimathot och smittorisk. Illusionen om att vi alla kan flyga vart som helst, när som helst, och till skamlöst låga priser, är och har alltid varit ohållbar.

Svårare att bedöma är effekterna på den internationella handeln. Uppenbart är ändå att protektionismen kommer att breda ut sig eftersom alla är sig själv närmast – America first! Och med ökad nationell egoism försvåras tyvärr mycket av det nödvändiga internationella samarbetet. Men som är utan tvekan positivt, som insikten att varje land bör vara självförsörjande på så många områden som möjligt, framför allt livsmedel. En tidigare självklarhet som man länge smålett åt – men inte nu längre. För det kommer garanterat nya pandemier.

Livet sker inte på distans

Mer svårgripbara, men inte mindre viktiga, är konsekvenserna för det sociala livet. Den påtvungna distanseringen har redan gett digitaliseringen en jättelik skjuts framåt. Många appläderar, inte bara elektronikindustrin och andra som tjänar på det utan också yngre, för vilka nätet är det normala.

Men redan några veckor av distansarbete i skolorna har visat hur snabbt klyftorna ökar mellan dem som klarar sig på egen hand och dem som inte gör det. För att inte tala om alla de påfrestningar det inneburit för familjerna.

Svårast att uthärda har ändå varit förlusten av mänsklig närhet, främst inom vård och omsorg. Att äldre lämnas att dö ensamma är något som helt enkelt inte kan accepteras. Eller att minnessjuka inte förstår vart deras anhöriga försvann, och att funktionshindrade förlorar sin nödvändiga rehabilitering. Och att man rentav, som i Esbo nyligen, reser ett staket runt ett serviceboende, för att förhindra besök utifrån.

En ny paria?

Hur mycket av detta tar vi med oss i det nya normala? Ett folk som just har lärt sig kramas klarar förmodligen också en förlängd distansering. Men jag oroar mig över de konsekvenser det kommer att ha att vi nu har stängt ner så mycket, och åstadkommit ekonomin så stor skada, i syfte att skydda riskgrupperna. Den höga prislappen kommer att svida länge, och den svedan drabbar förr eller senare dem vi velat skydda.

En annan uppenbar risk är att vi skapar en nya pariaklass, bestående av skamlöst underbetalda grupper som aldrig kommer att kunna jobba på distans, även om de står för merparten av samhällets mest vitala funktioner inom vård och omsorg, restaurangnäringar, trafik och renhållning. De grupper som under epidemier tar de största smällarna, och inte sällan har utländsk bakgrund.

Jag hör själv till dem som tycker att en del av restriktionerna i vårt land varit överdrivna och förhastade, och att man gärna kunde använda lite mera sunt förnuft. Mer av den svenska strategin, alltså. Men det gäller också att se upp med äckelrealisterna. Deras förnuft döljer ofta ett öppet förakt mot de svaga.

Foto: Johanna Paulin, Invalidförbundet r.

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

Påverkansarbete i coronatiden

Från och med 13.3 har jag jobbat på distans hemifrån. Det har varit skönt att inte behöva ta den minst 40 minuter långa arbetsresan till kontoret, utan bara förflytta mig från det ena rummet till det andra sovrummet med arbetsbord, som blivit tomt efter att ena barnet flyttat.

Men det har i längden också blivit tungt att hela dagen sitta vid datorn på olika möten, distansträffar, skriva, läsa en massa ny info som under denna corona-tid hela tiden kommer ut.

Vi har på min arbetsplats på vårvintern tagit i bruk Microsoft Office 365-programmet i vårt datanätverk. Där har vi tagit i användning Microsoft Teams-systemet, som gör det lättare att arbeta i olika team på nätet, att dela utlåtanden osv. och skriva dem tillsammans. Via Teams hålls det också mycket möten inom min arbetsplats och tillsammans med olika samarbetspartners, som till exempel svenska intressenätverket, ett nätverk som SAMS upprätthåller för organisationer för människor med olika funktionsnedsättning som har svenska som modersmål.

Verksamheten flyttad till internet

Det har varit fina möten och föreläsningar, där föreläsaren talar för deltagarna via internet och oftast Teams-programmet. Men det är samtidigt på något sätt tyngre att se och lyssna på allt via en liten datorruta. Ibland kan det också bli störningar i programmet, så att man inte ser eller hör något, någon lämnar mikrofonen på och det hörs ljud av barn osv. För mig känns det tungt, då man inte har sina arbetskompisar på plats. Inga gemensamma luncher i arbetsplatsens restaurang, inga gemsamma kaffepauser, inga glada eller tröstande klappar på axeln eller kramar.

Många nya frågor har uppstått

I samhället har skolor för det mesta fungerat på distans och arbete har för många blivit distansjobb hemma, dagverksamheten har stängts, en del har förlorat sina jobb.

Vi alla inom funktionshinderorganisationer jobbar väldigt hårt tillsammans. Corona-viruset har orsakat att vi har måste avboka träffar, möten, lägerverksamhet. Det har uppstått många frågor, som vi har försökt lösa och har påmint beslutsfattare om att människor med funktionsnedsättning ska beaktas i alla beslut. FPA måste ändra sitt första beslut så att nu är det tillåtet att fysioterapeuter och andra terapeuter får ge terapi via internet, eller vid behov komma hem och ge terapi. Likaså har social- och hälsovårdsministeriet varit tvungna att påminna kommuner om att det är tillåtet för terapeuter, personliga assistenter och tolkar att komma till boende-enheter. Vi inom funktionshinderorganisationer övervakar beslut som fattas, påpekar om människor med funktionsnedsättning inte beaktas och bidrar beslutsfattare med den kunskap som vi har.

Fast du kanske är ensam hemma, behöver du inte vara helt ensam

Alla funktionshinderorganisationer är till för sina medlemmar, ni är viktigast. Då corona-tiden har kommit med en massa nya regler, rekommendationer och begränsningar, har det också synts i vårt arbete. Särskilt i början av denna tid, från och med mars, ökade samtalen och e-posten från medlemmar och anhöriga väldigt mycket. På våra sidor började vi samla information, som var till nytta för våra medlemmar. Också nya verksamheter har uppstått, som till exempel på internet gemensamma träffar och diskussioner, improvisationsteater, virtuell-disco, on-line-chatt om teman som medlemmarna lyft fram. Bekanta hobbyverksamhetsledare har ringt hem till deltagarna, grundat via internet gemensamma whatsapp-, teams- zoom- etc. grupper, där man kan åtminstone se och höra sina vänner och bekanta. Jag vet att det finns många som inte kan använda dator eller pekplatta. Då kunde man använda sin rätt till att få personlig assistans för att hjälpa till att hålla kontakt till dem man vill. Kanske efter det att de värsta coronabegränsningarna börjar vara över, kunde man börja utreda om hur man kan få hjälp med att skaffa sig dator/pekplatta och kunskaper i hur man kan använda dem. För trots att de aldrig kan ersätta en nära kontakt med människor, kan man göra mycket roligt med dem och lätt få kontakt till dem man vill, fast man skulle bo långt borta ifrån varandra.

Vi kämpar vidare, tillsammans! Ta kontakt med oss inom funktionshinderorganisationerna, om ni känner att det är något vi kan hjälpa till med.

Foto: Sofia Jernström

Corona, Nisse och jag

Sitter hemma vid matbordet och arbetar, femte veckan med distansjobb har kommit igång. Morgonens kaffestund med arbetskamraterna tog slut, och resten av dagen pratar jag knappt med någon. Vanligtvis har jag min underbara ledarhund, Nisse hemma men eftersom jag varit sjuk har han varit på hundskolan redan många veckor. Känns tomt och tråkigt utan honom. Förutom att han är mitt bästa hjälpmedel är han också en oumbärlig vän och familjemedlem. Han ger med sin blotta närvaro liv och glädje, närhet och sällskap. Han får ta del av alla mina bekymmer, glädjeämnen, oron över vardagen såväl som framtiden. Det är en stor börda han hamnar att bära men i gengäld får han en mångsidig och givande vardag.

Nu när jag är utan Nisse, känns ensamheten och isoleringen ännu större. Med ledarhunden är jag fri att röra mig när och vart jag vill. När man använder den vitakäppen, upplever jag det jobbigare och mera osäkert att röra mig. Förutom ett hjälpmedel för att röra sig obehindrat, blir ledarhunden även många gånger ett psykiskt stöd. Man vågar ta sig till ställen var man kanske inte skulle komma till annars. Vi kan röra oss var som helst med Nisse. Han är mina ögon och jag är dock den som skall ha rutten klar för mig hela tiden. Nisse är duktig på nästan allt, men han kan varken läsa eller skriva. Det är jag som skall kunna berätta till honom om vi ska över den första gatan till vänster, eller om vi skall gå rakt fram. På nya ställen kan jag säga till honom att söka efter trappan, dörren eller hissen som han sedan visar mig. Utan hunden skulle jag vara mera stressad av att röra mig på främmande ställen och osäkerheten höjer på tröskeln för att delta i evenemang och tillställningar. Nisse är det bästa hjälpmedlet som jag har, och nu undrar jag hur jag klarat mig utan en ledarhund. Jag har haft Nisse nu i sex år, och för varje dag blir han bara bättre och bättre. Ibland känns det som om han kan läsa mina tankar och veta vart och vad vi skall göra. Har nu jobbat på SAMS sedan början av mars, och Nisse hann vara med på kontoret en vecka innan vi började med distansarbetet. Nisse var med på intervju och när vi skulle komma på jobb första dagen, kom han ihåg till vilken dörr vi skulle. Jag blir alltid så förvånad och stolt när han bara är så duktig.

Nisse är ett hjälpmedel som beviljats av Centralsjukhuset. Därför fick han tillstånd att komma över Nylands gräns. Skolan Nisse ägs av befinner sig i Seinäjoki, så han skulle inte ha kunnat komma till Nyland utan tillstånd. Jag som användare har rättigheter att ta med Nisse överallt. Restaurangkök och vissa infektionsavdelningar på sjukhus är förbjudna.

Med Nisses hjälp kan jag leva ett fullvärdigt och delaktigt liv. Jag är självständig och oberoende och samtidigt känner jag mig trygg.

Ulla Jensen

TEXT: CAMILLA LINDHOLM • **FOTO:** JONNE RENVALL

Lätt talat språk som språkligt stöd för personer med intellektuell funktionsnedsättning

I en artikel i SOS Aktuellt 1/2020 redogör professor Simo Vehmas för den forskning som han har gjort om personer med grava intellektuella funktionsnedsättningar.

DENNA GRUPP, som kan betraktas som en av de mest marginaliserade grupperna i samhället, har inte ett verbalt språk till sitt förfogande, utan kommunicerar med hjälp av till exempel gester och miner. Därför är de helt beroende av sin samtalspartner för att kunna kommunicera. De subtila försöken till kommunikation som personer med grav funktionsnedsättning kommer med kan antingen negligeras eller tolkas som något meningsfullt som man kan reagera på. Det är samtalspartens reaktioner som avgör om kommunikationsförsökten noteras eller inte.

Den grupp som Vehmas har undersökt är särskilt sårbar, eftersom den inte uttrycker sig verbalt. De mönster som kan identifieras i kommunikation som involverar personer med grav funktionsnedsättning är i viss grad också tillämpliga i kommunikation med personer med en lindrig funktionsnedsättning. Största delen av personerna med en intellektuell funktionsnedsättning i Finland har en lindrig nedsättning. Till skillnad från gruppen med grav funktionsnedsättning använder dessa personer språk för att kommunicera, men behöver ändå ibland olika typer av stöd, som till exempel bildstöd och stödtecken, för sin kommunikation. Utan stöd kan det vara svårt för personen med lindrig funktionsnedsättning

Camilla Lindholm är professor i skandinaviska språk vid Tammerfors universitet och ordförande för referensgruppen för lättläst. Hon har i många år engagerat sig i frågor kring lätt språk och -kommunikation samt högläsning inom omsorgen.

att försvara sina egna synvinklar, berätta om sina egna erfarenheter osv. Ju lindrigare funktionsnedsättning det handlar om, desto större blir språkets roll som kommunikationsmedel. Det är här som det lätta språket (tidigare *lättläst*) kommer in i bilden.

Lätt språk som stöd

Enligt ungefärliga beräkningar kunde ca 80–90 procent av personerna med intellektuell funktionsnedsättning i Finland dra nytta av lätt språk i både talad och skriven form. Då Simo Vehmas (SOS Aktuellt 1/2020) ur funktionshinderforskningens synvinkel för fram tanken om att personer med grav funktionsnedsättning har negligerats, förefaller motsatt förhållande råda när det gäller utvecklingen av stödformer för språk och kommunikation. Eftersom personer med grav funktionsnedsättning är särskilt sårbara på grund av sin brist på verbala uttrycksmedel, har utvecklingsarbetet både internationellt och i Finland till stor del koncentrerats på att utarbeta olika kommunikationsmodeller som grundar sig på icke-verbal kommunikation och som har som syfte att förbättra möjligheterna till kommunikation för icke-verbala personer.

Ändå har det lätta språket stor potential i att hjälpa personer med lindrigare funktionsnedsättningar till en mer fungerande kommunikation. För den vardagliga kommunikationen mellan personer med funktionsnedsättning och deras samtalsparter är talat lätt språk. Intresset för talat lätt språk har ökat i Finland från och med 2010-talet, och år 2012 publicerades anvisningarna för talat lätt språk på finska (Leskelä 2012). Det finns ett tydligt samband mellan dessa anvisningar och det som Simo Vehmas hänvisar till i SOS Aktuellt 1/2020, då han betonar att grunden för fungerande kommunikation är att samtalsparterna vill engagera sig i hur personen med funktionsnedsättning upplever världen. Anvisningarna för talat lätt språk anlägger nämligen ett mångsidigt perspektiv på kommunikation och innehåller både allmänna riktlinjer för ett gott bemötande och mer detaljerade råd för en fungerande kommunikation. Bland de allmänna riktlinjerna för hur man borde kommunicera med personer med kommunikativa och språkliga problem kan nämnas bland annat uppmaningar till att visa intresse för att föra ett samtal, uppmuntra samtalspartnern att delta aktivt i samtalet och ställa frågor om man inte förstått vad den andra menar. De mer specifika råden, som motsvarar principerna för skrivet lätt språk, handlar till exempel om hurdana ord och konstruktioner man borde undvika och hurdant taltempo man borde hålla när man talar med en person som har svårt att förstå talat språk. De här detaljerade råden motsvarar ändå bara uppskattningsvis 20 % av riktlinjerna för talat lätt språk. Huvudsakligen innehåller således anvisningarna för talat lätt språk principer för ett gott bemötande på en mer övergripande nivå.

> ***Anvisningarna för talat lätt språk innehåller både allmänna riktlinjer för ett gott bemötande och mer detaljerade råd för en fungerande kommunikation.***

Språket spelar en större roll i kommunikation som involverar personer med lindrig funktionsnedsättning än i kommunikation med personer med grav funktionsnedsättning, men det finns en gemensam nämnare: det är samtalsparten som bär ansvaret för att personen med funktionsnedsättning får utrymme att komma med initiativ och kan följa med i samtalet. Det lätta språket i både talad och skriven form kan bidra till att möjliggöra en så bra kommunikation som möjligt för sådana personer med intellektuell funktionsnedsättning som har tillgång till ett verbalt språk.

Artikeln baserar sig på en kommande forskningsartikel av Leealaura Leskelä och Camilla Lindholm. Artikeln har titeln Jokaisella on oikeus kommunikointiin. Kehitysvammaisten henkilöiden kielellisen osallistumisen tukeminen och den ska komma ut i antologin Kieli, hyvinvointi ja sosiaalinen osallisuus på förlaget Vastapaino.

Referenser

Leskelä, L. 2012. Selkokielisen vuorovaikutuksen ohjeet. Liite. I L.Leskelä & C. Lindholm (red.), Haavoittuva keskustelu. Helsinki: Kehitysvammaliitto. S. 269–298.

TEXT: PATRIK SIMBERG • **FOTO:** PRIVAT

KRISHANTERING: Fokusera på människorna, inte på systemet

Coronas verklighet samlar oss digitalt. Experter och brukare ger sina synpunkter, om Islands exempel i kristid, om den tacksamma naturen och det internationella samarbetets betydelse för att identifiera de utsatta grupperna i samhället.

ÅTTANS RADIONYHETER DRAR igång en till dag i corona-Finland en solig onsdagsmorgon. En brukare på ett arrangerat boende berättar i nyheterna om hur coronakrisen inverkar på hens vardag, hur ensamt det vore om inte det fanns internet.

Samma morgon samlas ett antal personer på nätet över en kopp kaffe med en lite annan agenda, det heter Frukostsnack och arrangeras av SAMS. Dessa träffar, ursprungligen avsedda att ske i verkliga miljöer med gemensam frukost, dirigeras in i den digitala verkligheten av omständigheterna.

Träffen handlar om livet med funktionsnedsättning i coronakrisen ur det internationella samarbetets perspektiv. Det är så oerhört viktigt för oss att få träffas, och det gör vi oavsett begrepp som social distansering, ett olyckligt begrepp, enligt svensken Maria Montefusco, sekreterare för Nordiska ministerrådets Funktionshindersråd, vars sekretariat ombesörjs av Nordens välfärdscenter i Stockholm. Funktionshindersrådets medlemmar har till hälften utsetts av de nordiska ländernas regeringar och till hälften av funktionshindersorganisationer. Just nu lyfter Funktionshindersrådet coronakrisen som ett nordiskt samarbetstema.

Mötet där också Pirkko Mahlamäki, generalsekreterare för Finlands Handikappforum berättar om sina iakttagelser har lockat nordisk representation. Det digitala mötesforumet kan nog sägas sänka på tröskeln som flyg och boende innebär. Sverige, Danmark, Färöarna och Finland är representerade.

Maria Montefusco.

Krislärdomar?

Mitt i krisen är det för tidigt att dra slutsatser, berättar Montefusco. Vi kan plocka lärdomsfrukterna efteråt. Det är känt att de nordiska länderna har sina olika sätt att tackla den pågående krisen, men det finns helt klart ett intresse att samarbeta, delvis nödtvunget, när det gäller funktionshinder och situationen för personer med funktionsnedsättning eller kroniska sjukdomar. Ingen har ännu bildat sig en komplett uppfattning, facit får vi först senare. Ovissheten om hur länge det här pågår är dessutom stor.

Däremot sitter islänningarna med ”facit på hand”, eller med vissa värdefulla insikter, efter finanskrisen med de isländska bankerna för dryga 10 år sedan.

-En viktig lärdom var hur viktigt det är att man måste satsa på att bygga upp människorna, inte bara systemet eller samhällsstrukturen, berättar Montefusco.

I Danmark har regeringen allokerat 10 miljoner danska kronor till danske handicaporganisationer för att i samarbete med andra organisationer förebygga ensamhet bland människor med funktionsnedsättning, berättar NVC:s Sif Holst som också är med på frukostsnacket.

En bra sak för Danmark, i ett läge där den allmänna diskussionen i världen, förstås mycket via media, tycks lägga stor tyngd vid de ålderstigna på tal om riskgrupper, och inte vid funktionsvariationer.

Naturen tackar

Annika Skog, född 1975, skriver från ett servicehem i Borgå på Facebooks chatt där vi kommit överens om intervju. Hon har en pragmatisk syn på det rådande läget.

Jag flyttade nu i förra oktober till servicehus. Så här är vi helt isolerade så ingen av oss skall kunna få och hoppas inte får Corona. Socialen bestämde att jag skall bo på ett servicehus för började behöva så mycket hjälp och haft otur, ramlat ganska mycket och har osteoporos.

Umgås du nu bara på nätet med dina vänner, istället för att träffas? Hur känns det?

Joo vi ska inte ses, först tidigast efter den 30.5 i år. Huvudsaken att vi har kontakt på något sätt. Mest blir det chatt och textare, t.o.m. ibland vanliga samtal.

Jag ber Skog nämna vad hon ser som positivt med den rådande krisen.

Nå, det de berättat är att naturen tackar, mera vilda djur finns och i mellanöstern renare luft.

När Skog var riktigt ung, bara 10 dagar, hade hon hjärnhinneinflammation och som en följdsjukdom av det fick hon vattenskalle. När hon var 13 år gjordes vårdfel som förlamade henne.

Positivt samarbete

Maria Montefusco, som bor på en ö utanför Stockholm med man och tre barn, jobbar på Nordens Välfärdscenter NVC. Hon beskriver sig som nyfiken, engagerad och är en lite grubblande person: hon gillar att diskutera, reflektera och lära sig nytt. Hon har arbetat över sju år med funktionshinderfrågor vid NVC.

Hon talar om det nordiska välfärdssamarbetet, att hon rent konkret planerar Funktionshindersrådets möten som har olika tema. Hon har ett nordiskt material från senaste mötet där man diskuterat spridningen av covid-19. På NVC:s webbsida läser vi: ”Genom Rådet för nordiskt samarbete pågår just nu en kartläggning av situationen för personer med funktionsnedsättning och de insatser som genomförs på grund av coronasmittan i Norden.”

Just nu arbetar vi med att se på hur länderna säkerställer rättigheter för personer med funktionshinder, med stöd av FN-konventionen.

Hon berömmer den förmåga att strukturera sig i tätt nordiskt samarbete som hon bevittnat på rådets möte: högt deltagande, samtidigt som alla är tungt belastade. Det är ju inte obligatoriskt utan bygger på engagemang och intresse.

Vilka tre positiva saker ser Montefusco med coronakrisen?

Det nödtvungna samarbetet över verksamheter och sektorer som ökat, tvånget till digitala möten, positivt med tanke på digitaliseringen, och uppdagandet av sårbarheten i olika samhällsgrupper. Flera av de såbara grupper som lyfts fram nu var tidigare helt osynliggjorda.

I skrivande stund är resultaten av kartläggningen så färska att vi tyvärr inte kan ta del av dem. Ett mål med kartläggningen är att utveckla projektförslag för nordiskt samarbete om konsekvenser av pandemin, hur ett funktionshindersperspektiv bättre kan beaktas i kris- och katastrofberedskap samt i uppbyggnad av samhällsekonomin efter krisen.

TEXT: CHRISTINA LÅNG • **BILD:** PRIVAT

Att leva med kronisk smärta

En stor europeisk undersökning, Pain in EUROPE av NFO World Group visar att cirka 20 procent av befolkningen lider av någon form av långvarig värk eller smärta. Det är var femte europé.

AKUT SMÄRTA GÖR ONT, men den går över, ofta redan med en värktablett. Kronisk smärta gör vanligen ont längre än sex månader och är vanlig vid muskelreumatism, artros och fibromyalgi. För en del personer finns det tabletter, men för andra hjälper de inte eller så har de biverkningar.

Det som visat sig vara effektivt är en nyare form av kognitivt beteende, ACT terapi, som står för Acceptance and Commitment Therapy. Det är en terapiform som går ut på att acceptera att det gör ont och sedan fundera över vad som är viktigt i livet.

– Du ska kunna fortsätta med allt som ger livet mening även om du lever med långvarig smärta. Det

Vattnet vid Drumsö var cirka +4 grader när Clary Westerberg tog sig en simtur 21.4.

är förskräckligt hur lite vi gör för att hjälpa dem som har smärta. Därför är det viktigt att jobba med den på ett systematiskt sätt. Du tar kontrollen över ditt liv, säger **Rikard Wiksell**, som år 2014 gav ut den populärvetenskapliga självhjälpsboken ACT – att leva med smärta. Den riktar sig till patienter, anhöriga och vårdpersonal.

Clary Westerberg jobbar aktivt på att minska sin smärta

– Allt började med att jag inte hörde samtalen i telefonen, minns Clary. Det hände i början av 1980-talet och undersökningarna visade att hon hade en godartad tumör i huvudet. Hon genomgick en mycket jobbig operation, som tog tio timmar i anspråk på Tölö sjukhus. Hon hade värk i nacken i flera år, förorsakade av spända nackknotor. Hon fick diagnosen **fibromyalgi** på 1990-talet, så hon vet vad hon talar om när hon berättar att hon haft smärtor på flera ställen i kroppen under en lång tid.

– För att få den diagnosen skall man ha smärtor på båda sidorna av kroppen, såväl i armar som i ben. Signalerna till hjärnan ger ökade smärtkänslor. Det finns 18 triggerpunkter som gör att man blir klumpig och stel, speciellt på morgonen. Ofta drabbar fibromyalgin kvinnor i medelåldern. Det finns inte något riktigt effektivt botemedel, tycker Clary.

Tas på allvar

Lyckligtvis tas fibromyalgin nu på allvar. Tidigare var den allmänna åsikten att det är en sjukdom som främst drabbar ”hysteriska” kvinnor.

– Jag var flera månader deprimerad och fick sömnsvårigheter och irriterad tarm, något som drabbar de flesta med fibromyalgi, minns hon.

I och med Westerbegs sjuka rygg blev det flera undersökningar och hon fick diagnosen **artros**. Nu blev det igen en helt ny situation, att på nytt lära sig att leva med en långvarig värk. Men, hon har gjort mycket för att smärtorna inte ska styra hennes liv. Hon har genomgått tre operationer; en i nacken och två i ländryggen.

Artros i ryggen innebär att brosket mellan kotorna i ryggraden har börjat brytas ner, vilket betyder att den känns vid nästan alla rörelser. Artros blir vanligare med åldern eftersom både brosk och skelett blir mer skört ju äldre vi blir. Riskfaktorer är stillasittande, övervikt eller att leden belastas för mycket på fel sätt. Tecken på artros är stelhet, svårigheter att komma igång efter stillasittande, smärta i hela eller delar av ryggen och nacken samt onormal trötthet och nedstämdhet.

Det finns smärtstillande läkemedel att ta vid behov. Att träna upp musklerna i ryggen för att stärka rygg och nacke är ett bättre och mer långsiktigt alternativ.

Det gäller att acceptera situationen

– Man måste tänka om och göra det bästa av den nya situationen och ändra sitt tankesätt. Jag anmälde mig till en kurs i NLP, som står för Neuro-lingvistisk Programmering, en metod som hjälper människor att förändras. Kunskapen lärde mig att tänka i nya banor och lyckas med det vi vill. NLP erbjuder koncept, modeller och tekniker för att förändra sig själv och andra. Man kan avsluta negativa tankar och styra in sinnet i positivare banor. Kursen gav mig en effektiv aha-upplevelse: jag lärde mig öka förståelsen av min situation och acceptera den, konstaterar hon nu långt senare.

Westerberg är också mycket fysiskt aktiv. Hon gillar att vinterbada på Drumsö i Helsingfors, där hon numera bor.

– Det är bästa sättet att få smärtorna att försvinna, tycker hon, fast hon inte vet om de beror på fibromyalgin eller artrosen.

De ryggoperationer hon genomgått gjorde att hon blev bättre för ryggen höll sig lugn i nästan ett helt decennium. Hon fortsätter regelbundet i rygg- och nackgymnastik. Hon dansar bugg i trevligt sällskap varje vecka och den höjer humöret. Vissa av dessa aktiviteter går nu på sparlåga när coronapandemin kommit med i bilden. När smärtan är för utmanande tar hon medicin för att minska den.

Clary Westerberg, som arbetat som laboratorieskötare, är medlem i Helsingfors Svenska Reumaförening, där det finns en fibromyalgigrupp. Hon tycker att man borde satsa mera på kunskapen för personer med artros. Vi lever längre och förslitningar blir vanligare i högre ålder. Artros är världens vanligaste ledsjukdom och drabbar väldigt många äldre personer, cirka en av fyra personer över 45 år.

TEXT: CHRISTINA LÅNG • **BILD:** PRIVAT

Föreningen satsar på kunskap, kamratstöd och social samvaro

SOS Aktuellt kontaktade Gunvor Brettschneider, som är ordförande i Helsingfors Svenska Reumaförening, för att ta reda på trender i verksamheten och hur hon ser på framtiden och vilken inverkan coronan har haft.

REUMAFÖRENINGEN FIRADE SITT 70-års jubileum för ett par år sedan och har nu 235 medlemmar. Verksamheten är mycket livlig och mångsidig samt tar fasta på medlemmarnas fysiska och psykiska välmående. Man satsar på fyra hörnpelare:

Förmedla kunskap och information om nya rön och behandlingar inom diagnostisering och vård av reumatiska sjukdomar. Dessutom satsar man på andra hälsoproblem som drabbar äldre personer, såsom hörsel- och synproblem, minnessjukdomar, inkontinens med flera.

Varje år arrangeras en Reumadag med mottot Kunskap ger lindring. Medlemskvällar med aktuella föreläsningar ordnas månatligen med paus under sommaren.

Hälsofrämjande verksamhet såsom rehabilitering och fysiska aktiviteter. Varje vår och höst ordnar föreningen en motions- och rekreationsdag. Rehabiliteringsgymnastik ledd av en fysioterapeut ordnas en gång i veckan.

Speciellt omtyckt brukar den årliga Spa-resan till Estland vara.

Rekreations och kulturverksamhet i form av en heldagsutfärd höst och vår till olika sevärdheter

i närmiljön. Besök på Svenska Teatern hör även till kulturevenemangen.

Kamratstöd och social samvaro ger möjlighet till utbyte av erfarenheter. Mycket viktiga är även de två specialgrupperna; en för fibromyalgi och en för polymyalgi.

Som medlemsförmån får föreningens medlermmarna tidskrifterna SOS Aktuellt, Reuma och Luuvalo, där Reumaföreningen har sina egna svenska sidor. De bidrar till kunskapsförmedling och information.

Vad är viktigast?

Jag anser att förmedla kunskap om sjukdomar i stöd- och rörelseorganen och andra hälsoproblem som drabbar äldre hör till den viktigaste delen av verksamheten samt att erbjuda medlemmarna rekreation och social samvaro, säger Brettschneider.

Tack vare ekonomiskt stöd från social-och hälsovårdsnämnderna i Helsingfors och Esbo samt från olika stiftelser har vi kunnat hålla medlemsavgiften låg och också kunnat subventionera deltagandet i olika aktiviteter. Föreningen har en engagerad och välfungerande styrelse som planerar och genomför verksamheten som frivilligt arbete, vilket glädjer ordföranden.

Föreningens styrelse har också diskuterat medlemsrekryteringen. På förbundsnivå har man poängterat att verksamheten inte enbart är för personer med reumatiska sjukdomar utan för alla med sjukdomar i stöd- och rörelseorganen.

I vår senaste broschyr skriver vi *”har du värk i stöd och rörelseorganen på grund av förslitning eller någon sjukdom?”* och nämner osteoporos, artros, ledförslitningar samt rygg- och nacksjukdomar. Vi borde också kunna nå personer som har andra problem än reumatiska sjukdomar, tycker Gunvor Brettschneider.

Styrelsen hade gjort upp en plan för vilka informationskanaler som kunde stå till buds för detta budskap. Dessa planer måste skrinläggas tills vidare på grund av coronan.

Coronasituationen

Tyvärr har det enda sättet att tackla coronasituationen varit att inhibera hela den planerade verksamheten för terminen. Reumadag för Svenskfinland kunde vi ordna som planerat den 7.3. med 90-tal deltagare. Det blev den sista aktiviteten den här våren.

Styrelsen har inte ännu beslutat om höstens aktiviteter som är planerade att börja 3.9. med motionsdag på Backby gård.

Vår årliga Spa-resa skulle som tidigare gå till Hapsal i Estland 4-11.10. Som bäst diskuterar vi med resebyrån om resan alls kan ordnas med tanke på att de flesta av deltagarna hör till riskgruppen äldre med någon grundsjukdom, suckar ordförande Gunvor Brettschneider.

noterat

KRANs Samtalsstöd

Social distansering och det stora nyhetsflödet om coronaviruset kan leda till känslor av ensamhet, oro och ångest.

Vi på förbundet KRAN har därför utvidgat vår telefonjour, fr o m 19.3.

Vi tar emot samtal alla **vardagar kl. 13–17.**

Vi finns här för dig för att lyssna och stöda och ta del av det du behöver prata om i stunden.

Telefon
050 313 9926

Hej, hur är läget?

Anna Caldén är vikarierande frivilligkoordinator för SAMS vänverksamhet i Österbotten och ordförande för Funktionsrätt med ansvar.

Den frågan är vi rätt vana vid att höra i vår vardag och jag tror det är en fras som vi vanligtvis inte reflekterar så mycket över. Svaret på frågan varierar självfallet beroende på vem det är som frågar, men oftast svarar vi likadant varje gång och med följdfrågan ”tack bra, hur är det själv?” Sällan svarar vi hur vi egentligen mår och konversationen brukar ofta stanna där efter att man växlat de artiga fraserna med varandra. Jag brukar tänka på ifall någon svarar ärligt hur hen har det, är jag beredd att lyssna då?

Av finländarna upplever var tionde att de känner sig ensamma. Forskning visar att ensamhet kan öka risken för bland annat hjärt- och kärlsjukdomar, demenssjukdomar och cancer. Vi vet att sociala relationer och kontakten till vänner och familj är viktiga för att vi ska må bra. Det är dock viktigt att skilja på frivillig och ofrivillig ensamhet. Alla människor har behov av ensamhet ibland. Att vara ensam kan vara väldigt återhämtande. Många upplever att man i ensamheten ges tid att reflektera och få tankar på plats. Ofrivillig ensamhet kan däremot påverka stressystemet i kroppen vilket på sikt kan leda till både fysisk och psykisk ohälsa. Statistik visar att de som känner sig mest ensamma i Finland är 20 till 29-åringar följt av sjuttioplussare. Är ofrivillig ensamhet vår nya tids folksjukdom undrar jag ibland?

Det finns forskning som visar att personer med funktionsnedsättning ofta har en begränsad umgängeskrets under fritiden vilket kan hindra ett fullgott socialt liv. Det kan finnas flera orsaker till ofrivillig ensamhet bland personer med funktionsnedsättning. För att nämna några exempel så kan samhällets stödformer inte vara tillräckliga. Det kan handla om att man inte har tillräckligt med färdtjänstresor för att ta sig ut. Eller att man inte har råd att göra de saker man önskar. Det är många som lever på små pensioner och det kan vara svårt att få tillträde till arbetsmarknaden. Det kan också handla om mentala trösklar, det kan kännas skrämmande att söka sig ut för att träffa andra. Oavsett vilken orsaken är så kan vi ändra på det här, små steg i taget. Vissa saker kräver ändringar på nationell nivå och kan ta tid. Men det finns saker både du och jag kan göra redan idag för att motverka ensamhet. Nu befinner vi oss i en situation som gör att det är viktigare än någonsin att vi ser och bekräftar varandra. Coronaviruspandemin kan medföra att man känner sig mera ensam än vanligt.

Jag uppmanar just dig att idag ringa det där samtalet du har tänkt göra så länge. Ställ frågan ”hur mår du” och var beredd att lyssna om det behövs. Du behöver inte ha alla svar. Det viktigaste är att du finns där. Du kan också lämna en hälsning ifall personen du kontaktar inte kan ta emot samtalet själv, eller varför inte sända ett sms att du tänker på hen. Du kan också göra någon glad genom att ringa ett videosamtal för att dricka kaffe tillsammans och njuta av en kaffestund digitalt. Det jag älskade förut, och fortsättningsvis gör, är snigelpost. Skriv ett brev eller vykort ifall du känner för det. Det är något jag gör ofta för jag tycker att det är roligt. Det viktigaste är inte HUR du tar kontakt, det viktigaste är att du TAR KONTAKT! Det handlar om små enkla gester som har väldigt stor betydelse. Tillsammans klarar vi det här och ingen ska behöva känna sig ensam. Är DU med på det här? Gör det redan idag!

ND8 2

Händelsekalendern 2020

På grund av coronaläget är många evenemang oklara! Vi ber er att ännu kontrollera detaljer med respektive arrangör. Tack för er förståelse!

Juli

6–11.7. Psykosociala förbundet ordnar tillsammans med svenska semesterförbundet en Må Bra semestervecka på Härmä spa den. Målgrupp är personer med upplevt psykisk ohälsa. **www.semester.fi**

Augusti

Deadline för SOS Aktuellt nummer 3 är måndag den 24 augusti. Utkommer vecka 38.

15–16.8. Våga vila! på Alskathemmet i Korsholm. Du som är förälder till ett barn med funktionsnedsättning, välkommen på en helg med vila och återhämtning! Samarbete mellan FDUV och Folkhälsan. **Pris:** 20 euro. **Info** och **anmälan senast 3.8: fduv.fi/kalender**, annika.martin@fduv.fi, 040 567 9257.

17–21.8. Kurs i skärgården, OBS! nytt datum! Skärgårdsskolan, Houtskär. **Ansök senast 3.7**. Målgrupp: vuxna personer med erfarenheter av psykisk ohälsa som vill finna krafter via upplevelser i naturen. Återhämtning. Skärgårdsaktiviteter. Kamratstöd. **www.fspc.fi**

Augusti–november på Marthaförbundet i Helsingfors. Hemmaliv – kurs för dig (gärna över 16 år) som behöver stöd i vardagen och funderar på att flytta. Vi funderar på vad vi kan, vad vi behöver lära oss och vad vi behöver hjälp med. Vi lär oss om pengar och att laga mat. I samarbete med Marthaförbundet på Medelhavsgatan 14 C följande måndagar kl. 16–19: 31.8, 21.9, 12.10 och 2.11. **Mer info och anmälan senast 17.8:** nina.normann@fduv.fi, 040 508 5110.

September

24–27.9. Personlig utveckling. Norrvalla, Vörå. **Ansök senast 28.8.** Målgrupp: unga vuxna personer i åldern 20–30 år, med erfarenhet av psykisk ohälsa. Jobba med självkänsla, självförtroende och konkreta verktyg att använda i vardagen. Aktivitet och vila. Kamratstöd. **www.fspc.fi**

26–27.9. Familjekursen Vardagskraft! på Hotell Red & Green i Närpes. Föreläsningar, kamratstöd, lek och rekreation. Målgruppen är familjer med barn eller unga med funktionsnedsättning. Programmet är delvis gemensamt för hela familjen och delvis separat för föräldrarna, barnen med särskilda behov och syskonen. FDUV ordnar ledare för alla som behöver, inklusive syskonen. Deltagande är avgiftsfritt. **Info och ansökan senast 23.8: fduv.fi/kalender**, camilla.forsell@fduv.fi eller 040 673 9695.

28.9–1.10. 60+ på Lärkkulla, Karis. **Ansök senast 29.8**. Målgrupp är personer med upplevd psykisk ohälsa och i åldern 60 år och uppåt. Stöd och verktyg som ökar den psykiska hälsan. Matprat, avslappning, föreläsningar och kamratstöd. **www.fspc.fi**

September–november i Vasa/Korsholm. Kurs och diskussionsgrupp om känslor och relationer med Kårkullas ledande psykolog **Anita Norrdahl.** Kursen riktar sig till dig med lindrig intellektuell funktionsnedsättning. Under kurskvällen ska du alltså **inte** ha med dig föräldrar eller personal från ditt boende. Vi träffas: 21.9, 19.10 och 2.11. Vi pratar om känslor, kroppen, pussar och kramar, pojk- och flickvänner och rättigheter. Diskussionsgruppen riktar sig till dig som är förälder eller närstående till en person med funktionsnedsättning. **Diskussionsgruppen** träffas: 22.9 och 20.10. Vi diskuterar känslor, relationer samt sex och samlevnadsfrågor. Du får råd om hur du kan stöda, ta upp till diskussion eller svara på frågor som kan kännas svåra.
Info och anmälan senast 8.9: fduv.fi/kalender, annika.martin@fduv.fi, 040 567 9257.

Oktober

1–4.10. Att lära sig leva med Bipoläritet. Ruissalo Spa i Åbo. **Ansök senast 2.9.** Målgrupp är personer med diagnosen bipolär som genom föreläsningar och smågruppsdiskussioner vill få mera kunskap om sin sjukdom samt få kamratstöd. *Kursen var inplanerad i april och ansökningar som inkommit beaktas!* **www.fspc.fi**

2–4.10. Närstående till missbrukare kan komma och få styrka av tystnaden och naturen på retreatgården Snoan i Lappvik. Möjlighet till enskilda samtal med retreatledaren. **Anmälan senast 4.9.** till kran@kran.fi. **Mer info** verksamhetsledare Mette Strauss, mette.strauss@kran.fi, eller 050 410 7001. **www.kran.fi**

8–11.10. Det är lugnt - Må bra kurs för unga 16–20 år. Norrvalla, Vörå. **Ansök senast 11.9.** Unga med erfarenhet av stress, ångest eller depression. Målsättning: att öka välbefinnandet genom fokus på självkänsla, självförtroende samt metoder att hantera stress och nervositet. Kamratstöd. **fspc.fi**

10.10. Aktivitetsdag för SAMS vänverksamhet i Österbotten, Vörå, Norrvalla aktivitetscenter. Roliga aktiviteter och umgänge. **www.samsnet.fi**

10.10. Aktivitetsdag för SAMS vänverksamhet i huvudstadsregionen, Esbo, Solvalla aktivitetscenter. Roliga aktiviteter och umgänge. **www.samsnet.fi**

17.10. SAMS 10, festseminarium och kvällsfest på Clarion Hotel Helsinki. I år firar SAMS – Samarbetsförbundet kring funktionshinder rf sitt 10-årsjubileum med en rad olika evenemang. **Info** på **www.samsnet.fi**

22–25.10. Depressionskola. Backby gård, Esbo. **Ansök senast; 18.9.** Målgrupp: vuxna personer med depressionssymptom/psykosociala funktionshinder. Målsättning: att lära sig att förebygga och hantera depression. Kamratstöd. **www.fspc.fi**

23–25.10 FDUV:s förbundskongress, Åland. Alla DUV-medlemmar och medlemmar i Steg för Steg är välkomna! Intressanta föreläsningar, studiebesök och middag med dans samt Steg för Stegs årsmöte. **Info och anmäl senast 23.8. fduv.fi/kongress**

November

Deadline för SOS Aktuellt nummer 4 är måndagen, 2 november. Utkommer vecka 48.

5–8.11. Kurs för anhöriga på Backby gård i Esbo. **Ansök senast 9.10.** Diskussioner, vila och aktivitet. Ansök smidigast via **https://www.fspc.fi/kurser/vara-kurser**. Våra kurser är avgiftsfria, inkl. kost, logi och resor. **Info** pia.rosengard@fspc.fi, 050 514 2295 eller ann-charlott.rastas@fspc.fi, 050 368 8891.

11.11. Utbildningsdagen *Att vara närstående* till missbrukare i festsalen på G18 i Helsingfors. Åländska Gunilla Hansen föreläser samt film om dottern Lindas liv och Sanna Lundell föreläser om Medberoendets makt. Närståendstöd. **Info: www.kran.fi** Tack vare privata bidrag är utbildningsdagen gratis. Vi bjuder på lunch och kaffe, **anmäl** därför **senast 30.10** till: kran@kran.fi

12–15.11. Sömnskola på Norrvalla, Vörå. **Ansök senast 16.10.** Målgrupp: vuxna personer med psykisk ohälsa och sömnproblem. Föreläsningar och diskussioner. Vila och aktivitet. Kamratstöd. **www.fspc.fi**

13–14.11. Familjekursen Tillsammans är vi starkare. Hotell Nuuksio i Esbo. För er som har ett barn med en sällsynt intellektuell funktionsnedsättning. Program för hela familjen samt föreläsningar med **Maria Hintze** från Folkhälsans genetiska klinik och **Kristina Franck** från Harvinaiskeskus Norio. **Info och ansökan senast 11.10: fduv.fi/kalender**, camilla.forsell@fduv.fi eller 040 673 9695.

18.11. SAMS Höstmöte, Helsingfors.

18.11. SAMS 10 – Alumniträff, G18, Georgsgatan 18, Helsingfors. SAMS bjuder in sina tidigare och nuvarande anställda och förtroendevalda till en kväll fylld med umgänge och roligt program för en alumniträff.

26.11. SAMS Funktionsrättsseminarium, Vasa. SAMS Juridiska ombudets årliga funktionsrättsseminarium.

Vill du lägga in material på händelsekalendern? Sänd till redaktion@sosaktuellt.fi
Deadline för SOS Aktuellt nummer 3 är måndagen den 24 augusti. Utkommer vecka 38.