

INBLICKAR I VARDAGEN





Samarbetsförbundet kring funktionshinder rf

© SAMS - Samarbetsförbundet kring funktionshinder

och skribenterna

Redigering och layout: Ilona Salonen

Foto: Lars Kastilan

Tryck: Fram, Vasa, 2015

ISBN 978-952-93-5219-7 (inbunden)

ISBN 978-952-93-5220-3 (PDF)



INBLICKAR I VARDAGEN

INNEHÅLL

Förord	6
Anna Caldén	11
Tessa Bamberg	17
Johan Wikström	25
Kaisa Leka	31
Eva Ringwall	41
Julia Simon	49
Karl-Mikael Grimm	57
Malin Gustavsson	63
Hanna Grandell	69
Gunilla Löfman	77
Minoriteter inom Minoriteten	84
Tack	86

FÖRORD

Vi kan säga att vi kommer långt med en bra attityd och en god livsinställning och ibland hör man utsagor som ”den enda funktionsnedsättningen i livet är en dålig attityd”. Men hur långt räcker attityden i kampen om delaktighet? Den australiensiska komikern och funktionshinderaktivisten Stella Young konstaterade att det sällan hjälper hur mycket man än ler åt en trappuppgång, den förvandlas ändå inte till en ramp. Aldrig.

Hindren är samhällets dåliga attityd och alla hinder i samhället handlar inte om fysisk tillgänglighet, utan när vi talar om funktionsnedsättning talar vi om ett brett spektrum och en stor grupp människor i samhället. Det som dock gäller för alla personer med funktionsnedsättning är att de aldrig själv är problemet eller hindret, utan hindren skapas av ett samhälle som inte har utrymme för mångfald. Trots en bra attityd medför hindren att livet för personer med funktionsnedsättning ibland handlar om en kamp om rättigheter. Med en annorlunda attityd från samhällets sida kunde alla personers funktionsförmåga ses som en resurs istället för att betraktas som ett hinder.

I denna bok finns texter av tio skribenter från olika delar av Finland som beskriver erfarenheter av funktionsnedsättning. Skribenterna skriver om erfarenheter av olika funktionsnedsättningar ur ett personligt perspektiv och de är i olika livsskeden och i olika åldrar. Många av texterna genomsyras av en attityd och en vilja att påverka.

Texterna i denna bok är tidigare publicerade som texter på SAMS blogg. Skribenterna blev ombudda att skriva om sina liv, sina drömmar, sina tankar. Texterna samlas nu i denna bok för att ge inblickar i dessa personers vardag, ge inblickar i hur det är att leva med olika typer av funktionsnedsättningar i Finland och visa på bredden av funktionsnedsättningar. Texterna kompletteras med fotografier som beskriver en miljö, ett tema eller en stämning som är viktig för personerna själva eller deras livsberättelse. Fotografierna är tagna av fotografen Lars Kastilan.

Finlandssvenska personer med funktionsnedsättning tillhör flera minoriter samtidigt och denna grupp i samhället måste ofta kämpa för sina rättigheter, kämpa för att bli sedda bland majoritetsbefolkningen och kämpa för sina språkliga rättigheter. Texterna ger en inblick i den historia och den vardag som skribenterna har önskat dela med sig av. För att vara delaktiga i samhället är det viktigt att visa exempel och få möjligheter att få sin röst hörd. Genom att dela med sig av sin historia och ge en inblick i sin vardag bidrar dessa skribenter till att berika våra uppfattningar om funktionsnedsättning. Det är viktigt att det finns erfarenhetstalare som kan fungera som rollmodeller och öka kunskapen om funktionshinder i samhället.

Alla personer i samhället är med och formar vårt gemensamma samhälle. Alla har rätten att påverka

och vara aktiva samhällsdeltagare, oavsett funktionsförmåga. Men syns alla i samhället på lika villkor? Deltar alla på lika villkor i besluten som berör deras egna liv? Inte alltid. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, som även Finland har godkänt, utgår ifrån ett människorättsperspektiv som innebär att personer med funktionsnedsättning bör vara delaktiga i samhället på lika villkor och ha möjligheten att aktivt delta i det samhälle de lever i. FN:s konvention medför att alla har rätten att bli sedda och få sin röst hörd. Med hjälp av boken vill vi ge möjligheten åt dessa skribenter att själva bestämma och välja hur de vill beskriva sitt liv och sin funktionsnedsättning som subjekt.

Denna bok har gjorts inom ramen för SAMS projekt Minoriteter inom minoriteten som fokuserar på finlandsvenska personer med funktionsnedsättning. Verksamhetens avsikt är att bygga broar mellan olika grupper inom funktionshinderområdet och stöda möjligheten att aktivt delta i samhället. Läs mer på sidan 84. ●

Hona Salonen



ANNA CALDÉN

Då jag ombeds beskriva mig själv kan det låta så här; jag är en studerande som bäst håller på med mitt slutarbete på universitetet. Jag sysslar med politik och samhällsengagemang på fritiden, jag sjunger i kör, jag älskar att träna zumba och går gärna ut och dansar med mina vänner. Mitt följande mål är att efter avslutade studier hitta mitt drömjobb som jag verkligen skulle trivas med. Jag tror att om man hör beskrivningen och känner mig så tänker man nog att det här är jag i ett nötskal. Men den här beskrivningen stämmer också ganska bra in på hur en ung kvinna kan leva i dagens Finland.

Det som skiljer mig från normen är att jag har en fysisk funktionsnedsättning sedan födseln. Min fysiska funktionsnedsättning gör att jag har använt mig av rullstol hela livet. Jag har en positiv livssyn och för det mesta ser jag min funktionsnedsättning som en resurs och inte som ett

DEM?

studerande, socionom (YH), politiskt aktiv och ordförande för Finlands Svenska Handikappförbund. Bor i Vasa.

3 x

Tre saker som inspirerar mig:

- ett kreativt och utmanande arbete
- spännande människomöten
- dans

” Jag brukar beskriva det som att jag aldrig riktigt kan slappna av. Jag möter fysiska hinder som berör tillgängligheten i samhället men jag möter också psykiska och sociala hinder.

hinder. Jag skulle aldrig vilja vara på något annat vis och jag älskar livet. Men hur man än vrider och vänder på ekvationen går det inte att komma ifrån att min funktionsnedsättning skapar utmaningar i vardagen.

Jag brukar beskriva det som att jag aldrig riktigt kan slappna av. Jag möter fysiska hinder som berör tillgängligheten i samhället men jag möter också psykiska och sociala hinder. Varje dag är en kamp i att hålla reda på mina egna rättigheter, att jag får de stöd- och servicetjänster jag är berättigad till. Dessvärre är det ingen som knackar mig på axeln och påminner om vilket stöd just jag kunde ansöka om.

Jag kan knappt vänta tills jag blir utexaminerad och får börja söka arbete. Men att träda in i arbetslivet med en funktionsnedsättning är en stor utmaning. Utöver att det finns fördomar och okunskap bland arbetsgivare kvarstår problematiken kring att personer med funktionsnedsättning ofta hamnar arbeta för låga löner på grund av inkomstgränserna och att ingen flexibilitet i

socialskyddet finns. Som arbetsgivare för mina personliga assistenter har jag ständigt ansvar för att arbetet fungerar och för att assistenterna mår bra. Att själv vara arbetsgivare åt assistenterna är en stor frihet men ibland även mycket utmanande och svårt.

Det har hänt många positiva saker i Finlands funktionshinderpolitik de senaste åren som tangerar de utmaningar man som funktionshindrad står inför i sin vardag. Lagstiftningen har förnyats, vi har fått ett förnyat funktionshinderpolitiskt program och vi väntar som bäst på att FN-konventionen om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning ska kunna ratificeras. De övriga nordiska länderna är ännu ett steg före oss vad gäller personlig assistans och övriga funktionshinderpolitiska frågor, men vi går hela tiden framåt. Jämlikhet innebär att alla människor ska vara lika mycket värda, vilket på papperet betyder att alla ska ha lika förutsättningar och vara lika inför lagen. Att inte diskrimineras på grund av till exempel kön,

” Som arbetsgivare för mina personliga assistenter har jag ständigt ansvar för att arbetet fungerar och för att assistenterna mår bra.

etnicitet, sexuell läggning, funktionsnedsättning och så vidare. Om vi arbetar utgående ifrån den övertygelsen är vi halvvägs, trots orättvisor och hinder vi möter på vägen.

Vi är ändå inte så olika när det kommer till kritan, trots annorlunda förutsättningar har vi alla en önskan om att leva ett fullvärdigt liv. Det är min starka övertygelse att vi alla har ett ansvar för det som händer och sker i samhället. Varenda en av oss kan arbeta för jämlikhet oberoende av om vi är medmänniska, aktiva inom funktionshinderorganisationer, professionella, brukare eller människor i helt andra livssituationer. Därför tycker jag det är viktigt att inte vara rädd i möten med personer med funktionsnedsättning. I grund och botten sitter vi samma båt med ofta likadana drömmar, mål och behov i livet. Vi kan i varenda liten handling slå ett slag för jämlikheten och därmed arbetar vi för att lagtexter och paragrafer också förverkligas i praktiken. ●

Anna Caldén



TESSA BAMBERG

Att vara pionjär är både på gott och ont. När jag inledde mina studier i nordisk litteratur i början av 90-talet var jag den första synskadade studeranden på min institution. Att studera vid universitetet var någonting som jag ville göra, vad jag ville studera var inte lika självklart. Att jag bestämde mig för att studera nordisk litteratur hängde ihop med att jag alltid har älskat att läsa böcker.

Om någon annan studerat före mig skulle det kanske redan ha funnits fungerande system och rutiner. Men å andra sidan finns det också många fördelar med möjligheten att börja från så att säga ett rent bord, att diskutera sig fram med lärarna och förklara saker och ting, vad som fungerar och inte fungerar. Såsom att det är viktigt att få litteraturlistorna för kommande kurser i god tid så att böckerna hinner bli färdiga i tid till kursen. Samma gäller material som ska gås igenom under lektionerna – helst inga kompendier i sista minuten.

VEM?

Filosofie magister,
arbetar på Förbundet
Finlands Svenska
Synskadade som
punktskriftsansvarig.
Tycker om att resa,
umgås med vänner och
älskar att läsa böcker.
Bor i Helsingfors.

3 x

Tre saker som inspirerar
mig:

- familj och vänner
- böcker
- musik

” När jag studerade aktivt fick jag största delen av materialet inläst på kassett. Kortare texter överfördes också till punktskrift. En teoribok kunde lätt bli flera tiotal kassetter.

Jag bemöttes väl och i det stora hela fungerade allt väl. Till min lycka fanns mycket av skönlitteraturen att låna, antingen från Celia, biblioteket för synskadade i Helsingfors, eller från motsvarande bibliotek i Sverige. Men mycket av facklitteraturen fanns inte i ett för mig tillgängligt format. På Celia läste man förtjänstfullt in många och långa böcker, men ibland hände det sig att kurserna redan hade hunnit pågå ett tag innan materialet nådde mig. Litteraturlistorna levde också till viss mån, och i synnerhet nyare forskningsrön och andra aktuella texter kunde med kort varsel komma till. Då blev det nödvändigt att mobilisera både familjemedlemmar och vänner med inläsning av materialet. Isynnerhet mina föräldrar har läst in ansevärd mängder av facklitteratur. Jag läste också mycket tillsammans med mina studiekamrater, och det var ju ett bra tillfälle att ventilerat texterna tillsammans inför kommande tentor eller diskussionstillfällen.

När jag studerade aktivt fick jag största delen av materialet inläst på kassett. Kortare texter överfördes också till punktskrift. En teoribok kunde lätt bli flera tiotal kassetter.

Så det tog tid att läsa igenom materialet. Mina seende kamrater streckade under viktiga avsnitt och kunde behändigt bläddra fram till det aktuella avsnittet. Jag kunde ju inte göra så, utan skrev istället upp viktiga avsnitt på punktskrift. En tidskrävande process.

Trots att det på sin tid var tungt och tidskrävande lärde jag mig att ta ut väsentliga helheter ur stora massor av text, vilket jag haft stor nytta av också i andra sammanhang.

Och de positiva sidorna av studielivet kunde inte för ett ögonblick överskugga de mindre bra. Jag älskade att studera, diskussionerna som fördes med ungdomlig iver och glöd, där jag var en av de andra som debatterade, ställde frågor och deltog i projekt. Gemenskapen var fin.

Utbudet av intressanta kurser var enormt. Jag kände att jag hade ett enormt smörgåsbord framför mig som bjöd på oändliga mängder av läckerheter som jag bara måste smaka på. Jag gick på otaliga kurser bara för att temat för kursen eller för att föreläsaren intresserade mig. Som resultat har

” Jag älskade att studera, diskussionerna som fördes med ungdomlig iver och glöd, där jag var en av de andra som debatterade, ställde frågor och deltog i projekt.

” Det avgörande var att jag fick ett jobb där jag kände att min insats gjorde skillnad.

jag en lång lista med fritt valbara kurser och som en följd drog mina studier ut på tiden.

Länge var mina studier på is. Den viktigaste orsaken var att jag fick ett intressant jobb. Jag hade väl så småningom börjat tycka att detta med att analysera texter visserligen var intressant, men att syssla med det professionellt inte ändå var det som intresserade mig. Jag ville kunna läsa böcker utan att spjälka upp dem i mikroskopiska beståndsdelar, älska litteratur för dess egen skull.

Det avgörande var att jag fick ett jobb där jag kände att min insats gjorde skillnad. Sedan år 2003 är jag anställd på Förbundet Finlands Svenska Synskadade, först som projektansvarig för ett projekt kring punktskrift, nu som punktskriftsansvarig. I korthet går mitt arbete ut på att ordna och undervisa på punktskriftskurser arrangerade av förbundet och även ordna andra aktiviteter kring punktskrift. Vår målgrupp är vuxensynskadade. Att som vuxen förlora sin syn är, som alla förluster, en smärtsam process. Det är

att på många plan lära sig att hitta fram till sig själv igen, se nya möjligheter istället för förlusterna. Lyckligtvis lever vi i ett samhälle, som har mycket att erbjuda, både beträffande hjälpmedel och annan service. Man kan leva ett meningsfullt liv som synskadad. Till denna helhet hör punktskriften också elementärt. Med synförlusten har man förlorat ett läs- och skriftspråk, men nu gäller det att hitta en annan kanal som uttrycksmedel, och det är punktskriften.

I mitt arbete får jag utlopp för det som jag gillar mest av allt, att umgås med människor, att inspirera och motivera flera att hitta punktskriften och upptäcka dess möjligheter. Varje gång någon vill lära sig punktskrift och får den första insikten i vad punktskriften går ut på, känner jag att jag kunnat ge något värdefullt. Ett första steg i rätt riktning i rehabiliteringsprocessen är taget. Då vet jag att jag valt rätt och att mitt arbete verkligen gör skillnad på det mest konkreta planet.

Och mina studier då? Jo, sent omsider kom jag fram till att

” I mitt arbete får jag utlopp för det som jag gillar mest av allt, att umgås med människor, att inspirera och motivera flera att hitta punktskriften och upptäcka dess möjligheter.

jag vill slutföra mina studier och skrev min pro graduavhandling. Som för så många andra hade prestigeängesten stigit med tiden och det kändes som att uppsatsen aldrig blir skriven. Men när jag konkret satte igång blev den färdig på någon månad.Handledarens kommentarer sporrade mig till att skriva avhandlingen.

Mycket har skett sedan jag inledde mina studier, inte minst inom det tekniska området. Elektroniska böcker istället för kassetter, internet med dess möjligheter att hitta information. Möjligheten att få bilagor i elektroniskt format som e-post istället för otydliga papperskopior. Många praktiska begränsningar kvarstår än idag, så som otillgängliga internet-sidor. Ändå går det att studera som synskadad. Man ska vara målmedveten och beredd att arbeta hårt för sitt mål, men det är värt allt detta. För egen del gläder jag mig nu åt den allmänbildning som studierna gav, inte minst den sociala biten som studielivet även innebar. ●

Tessa Bamberg



JOHAN WIKSTRÖM

Olika undervisningssituationer kan vara besvärliga för hörselskadade studeranden. Det har jag själv upplevt. Har avlagt studentmerkonom examen våren 2012. Slutför mina studier inom företagsekonomi på Haaga-Helia i Borgå, är 25 år gammal och har en medelsvår hörselskada, jag använder hörapparater i båda öronen.

Jag har använt olika hjälpmedel i skolan för att underlätta hörandet, här kommer några råd till dig som hörselskadad om vad man bör tänka på när man befinner sig i studielivet.

Att omgivningen förstår och känner till den hörselskadades situation är ytterst viktigt i sociala sammanhang. I studielivet träffar man mycket nya människor och då ligger ansvaret hos mig själv att låta nya vänner och bekanta få veta om min funktionsnedsättning.

VEM?

Studentmerkonom och studerande på Haaga-Helia. Föreläser och fungerar som rådgivare för lärare, elever, samt övriga som har en hörselskadad person i sin omgivning. Sportar aktivt, jagar och fiskar samt är alpin skidlärare.

3 x

Tre saker som inspirerar mig:

- Årstider
- Entreprenörskap
- Resor

” Men att på grund av rädsla och osäkerhet för att ”göra bort sig” undvika diskussioner, skall man absolut inte. Kommunikation är ju vårt främsta sätt att binda nya kontakter och få goda vänner.

Annars kan man enkelt mötas av missuppfattningar eller helt enkelt ”klumpiga” situationer. Till exempel har det hänt mig att jag börjar berätta något samtidigt som någon annan, på grund av att jag inte hört denne tala. Med ny bekantskap ger det ju inte ett bra första intryck att avbryta. Men att på grund av rädsla och osäkerhet för att ”göra bort sig” undvika diskussioner, skall man absolut inte. Kommunikation är ju vårt främsta sätt att binda nya kontakter och få goda vänner. Tvärtom, då dessa komplikationer framkommer informerar jag om min hörselskada, vilket gör det enklare för mig och umgänget. Öppen info ger möjlighet för andra att närma sig mig. Det är något som jag har reagerat på flera gånger. På sommaren stod jag och pratade med en person, på det stället var rätt så mycket människor och oljud, när jag sa till denna att jag har en hörselnedsättning blev det lättare för personen att vara med mig.

Det kan ibland kräva mod att få ut ordet och berätta till en ny vän eller bekant att man har nedsatt hörsel. Man bör dock komma ihåg, vilket de flesta inte vet, att 10 % av

människorna lider av en nedsatt hörsel, vilket är ganska mycket. Oberoende hur svår hörselskadan är kan det uppstå problem att höra. Man måste komma ihåg att det finns bra tekniska hjälpmedel för en nedsatt hörsel.

Studielivet är något man måste ta vara på och försöka njuta av det så länge man kan. Hörseln får inte vara ett hinder. Efter att man har blivit färdig så är det arbetslivet som kommer emot. Så det är viktigt att man njuter av studielivet så länge som det varar, modigt ut bland kompisarna och skapa sociala kontakter.

Som hörselskadad får man kämpa med störande ljud från omgivningen, samt också det att kompisarna skall förstå att det är svårt att höra eller följa med enskilda samtal när man befinner sig med många människor. Som utgångspunkt bör man fundera på det utrymme man befinner sig i och var man skall sitta, för att kunna höra sin omgivning. Rätt placering i rummet är utgångspunkten för att höra eller följa med.

” Studielivet är något man måste ta vara på och försöka njuta av det så länge man kan.

Jag har själv varit noggrann med att få sitta så att jag ser alla, det gör det lättare att följa med när du är i en stor grupp, som t.ex. på en föreläsning eller vid matbordet. Utgångspunkt för effektivt utnyttjande av bra hjälpmedel, är placering. Som exempel, när jag går ut och äter ber jag alltid att få sitta i mitten av bordet. Det har blivit automatiskt en vana för människorna i min omgivning att vara flexibla när de är medvetna om min funktionsnedsättning. Ibland tänker jag inte själv på saken utan sätter mig ner på något ställe på grund av att någon kamrat sitter nära mig eller mittemot.

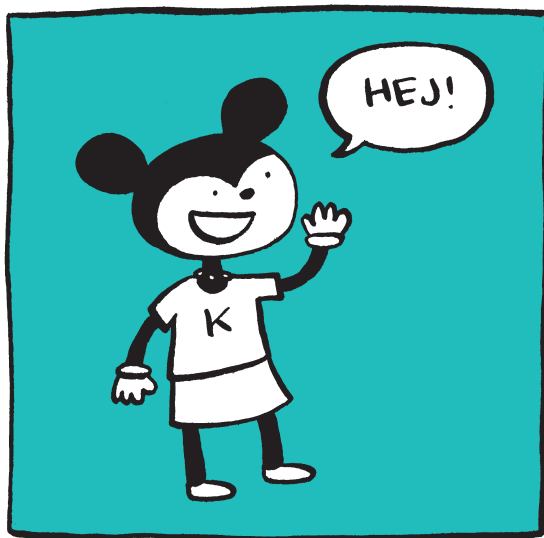
Att använda olika tekniska hjälpmedel kan vara svårt, det beror ofta på att man är orolig för omgivningens reaktioner. Nedsatt hörsel tolkas ofta felaktigt som bristande intelligens, psykiska problem eller svaghet. Men så som jag alltid har sagt åt mig själv ”trots din skada kan du åstadkomma saker och ting”. Om du befinner dig i en diskussion eller på en föreläsning och du har svårt att höra så var inte rädd för att ta emot, eller använda tekniska hjälpmedel. Tekniken går framåt hela tiden och hörselhjälpmedel blir lättare och mindre och är idag också mycket effektiva. Man gör sig själv en mycket stor tjänst om man vågar använda hjälpmedel. ●

Johan Wikström



KAISA LEKA

Jag är en 37-årig serietecknare från Borgå. Jag tänkte berätta om mig själv och mitt liv genom att presentera några hjälpmedel som jag använt längs med åren.



VEM?

Jag är serietecknare, cykelresenär och yogi. Jag bor och jobbar i Borgå tillsammans med min man. Vill man veta mera om våra böcker och resor kan man gå in på www.kaisaleka.net

3 x

Tre saker som inspirerar mig:

- Böcker
- Resor
- Meditation

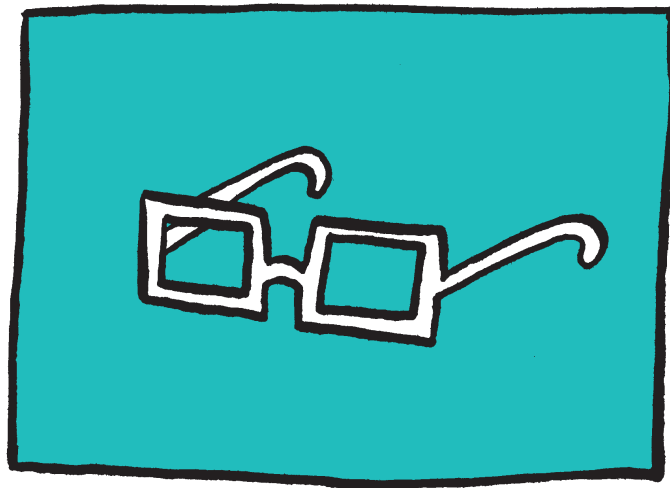
Jag föddes med missbildade fötter som opererades när jag bara var några månader gammal. Efter operationen hade jag gips på båda benen under flera månaders tid. Min mamma har berättat att när hon bytte blöja tyckte jag om att lyfta upp de tunga gipsen och slå ner dem på bordet med en stor smäll.

Efter att gipsen tagits bort fick jag börja använda specialskor som skulle stödja mina fötter. Jag tänkte inte att det var så farligt men ibland blev jag mobbad av andra barn som tyckte att det såg ut som om jag skulle ha pjäxor på inomhus. Jag tyckte inte om att bli mobbad och bestämde att jag skulle försöka låtsas att vara normal och gömma mina ben.



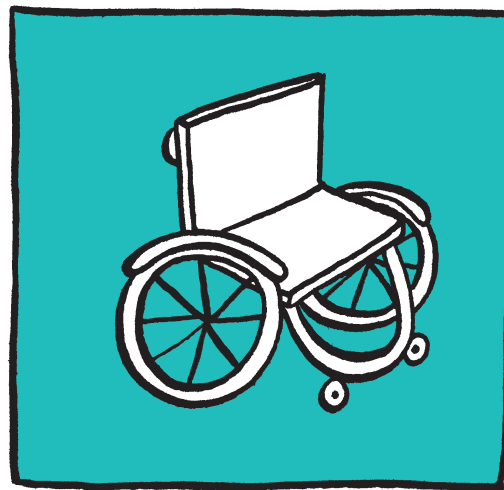
När jag var sex år gammal fick jag glasögon. Jag hade lärt mig att läsa ett år tidigare och älskade att sluka i mig böcker som mina föräldrar bar hem från biblioteket.

Jag hann använda glasögon i 27 år före jag äntligen bestämde mig för att låta mina ögon opereras med laser. Jag tycker fortfarande om snygga bågar och vill inte få snö i ögonen på vintern men jag sportar mycket och glasögonen är ganska opraktiska när man svettas och hoppar och har sig.

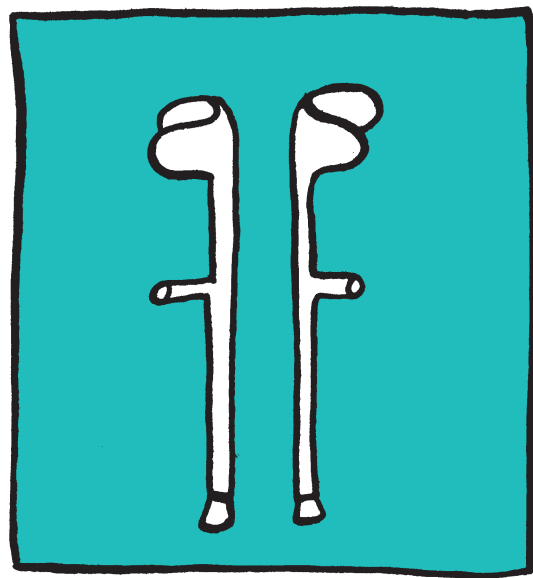


År 2002 hade mina ben börjat värka så mycket att jag knappt kunde gå, och därför bestämde vi tillsammans med min läkare att amputera mina ben. Många av mina vänner var chockade men jag hade träffat människor som använde proteser och sett att de klarade sig mycket bättre än jag.

Efter operationen satt jag en månad i rullstol medan vi väntade på att sårn skulle läka. Jag hade varit rädd för att hamna i rullstol men märkte att det faktiskt var en lättnad att kunna röra på sig utan att ha ont i benen. Om bara vårt samhälle skulle vara planerat hinderfritt i stället för alla oändliga trappor och trottoarkanter!



Jag fick lära mig gå på nytt med hjälp av kryckor och många trevliga fysioterapeuter som gick efter mig i sjukhusets korridorer och påminde mig om att använda mina proteser på rätt sätt. ”Häl-mitten-tå, häl-mitten-tå...” I början gick jag som en anka och vinglade sidlänges, men småningom blev jag bättre och bättre och fick till sist lämna bort kryckorna som alltid ville falla ner när jag tog någonting annat i handen.

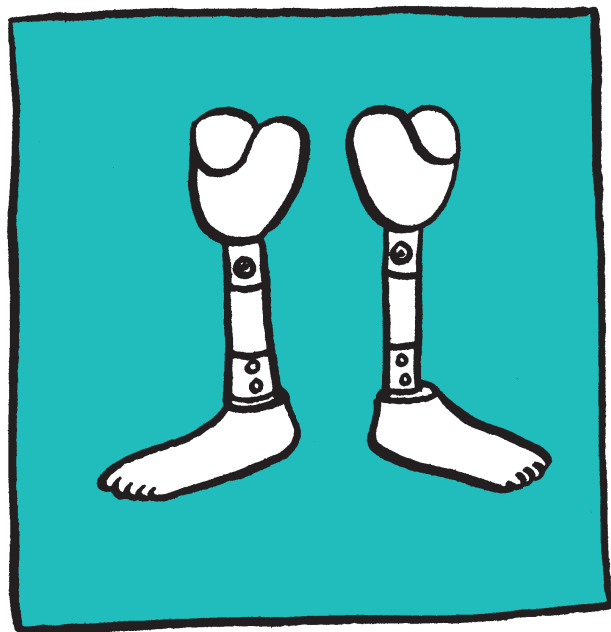


Nuförtiden har jag tre par proteser: mina vanliga ben för det vardagliga livet, simproteser för simning och snorkling och mina gamla ben som jag kan ta fram i nödfall. Dessutom har min protesmästare justerat mina ben så att jag kan cykla med dem utan att få skavsår bakom knäna.

Människor frågar mig ofta vad jag kan och inte kan göra med proteser. Jag brukar svara att det först och främst är frågan om vad man helst vill göra. Jag har gjort långa cykelresor, en sommar cyklade jag och min man 3300 kilometer från Finland till Ukraina. Någon annan kanske vill spela ishockey eller använda högklackade skor och proteserna anpassas enligt det.

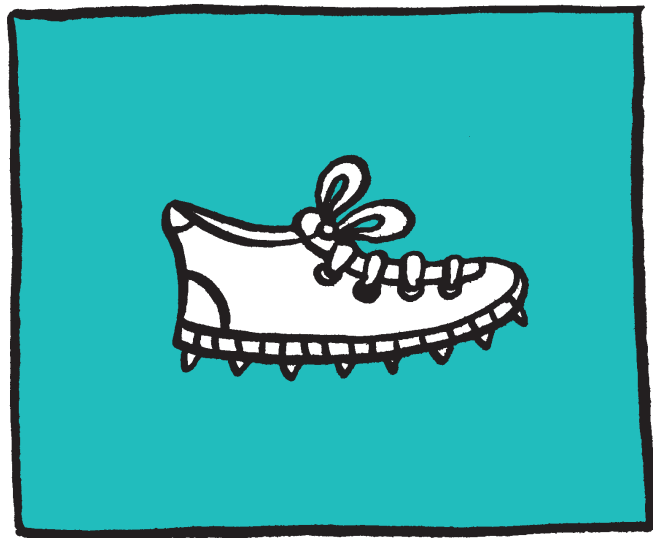
Det som man inte riktigt kan göra är att dansa balett, och det har jag förstås alltid drömt om att få göra. Men det gäller att koncentrera sig på allt det som man kan göra i stället för att fastna vid det som är utom ens räckhåll i det här livet. Med att koncentrera sig på sina begränsningar blir man bara bitter, och jag vill hellre leva ett lyckligt, aktivt liv.

” Människor frågar mig ofta vad jag kan och inte kan göra med proteser. Jag brukar svara att det först och främst är frågan om vad man helst vill göra. Jag har gjort långa cykelresor, en sommar cyklade jag och min man 3300 kilometer från Finland till Ukraina.



På sistone har jag funderat på hur man definierar vad som är ett hjälpmedel? Eller vem som är handikappad? Människor tycker om att sätta varandra i fack som "handikappad" och "normal", "frisk" och "sjuk" men jag känner mig helt frisk och handikappad samtidigt. Vi är ju alla unika och har våra styrkor och svagheter, och behöver stöd i varierande mängder för att klara oss. Av någon anledning anses en protes eller rullstol vara någonting mycket dramatisk och skrämmande medan glasögon är helt normala.

På vintern har det varit väldigt halt och jag har använt mina vinterskor med dubb nästan varje dag. Är de hjälpmedel eller vanliga skor? Jag vet inte, men jag har inte halkat en enda gång. Och snart är våren här! ●



Kaisa Leka



EVA RINGWALL

Efter en tung uppväxt kom jag till slut till en punkt då allt rasade. Jag blev sjukskriven den 10 januari 1989 och efter ca 10 år fick jag till slut en korrekt diagnos, Posttraumatiskt Stressymptom Typ II (på engelska Complex Post Traumatic Stress Disorder). Den klassas som obotligt och jag är idag sjukpensionär.

När jag blev tillfrågad att skriva detta inlägg började jag med att läsa artiklar skrivna av människor med andra funktionshinder för inspiration. Det väckte mycket tankar om skillnaderna mellan synliga och osynliga funktionshinder. Eller ännu mera om konkreta och mindre påtagliga funktionshinder. För det går ju med enkla medel att konstatera om någon har nedsatt syn eller hörsel även om det inte syns på personen i fråga att det ligger till så. Medan till exempel psykisk ohälsa är oändligt mycket svårare att korrekt diagnostisera och ännu svårare att behandla och

VEM?

Växte upp i Åbolands skärgård. Bor sedan 30 år på Åland. Föreläser om kostens betydelse för den mentala hälsan och återhämtning utan mediciner.

3 x

Tre saker som inspirerar mig:

- Forskning kring naturmedicin
- Träning och motion
- Socialt umgänge

” Där skiljer sig psykisk ohälsa markant från andra funktionshinder, för det ligger tyvärr i hindrets natur att livslusten, beslutsförmågan och drivkraften är i det närmaste bortblåst.

som vården ser ut idag, praktiskt taget omöjlig att bota.

Jag läser om de olika hjälpmedlen människor fått för att klara av det som de vill göra och inser att hjälpmedel för personer med psykisk ohälsa är något jag läst om men aldrig haft tillgång till och att jag heller aldrig har ansetts behöva några hjälpmedel för jag ser ju fullt fungerande ut.

Jag läser om en synskadad kvinna som berättar om hur hon fick studiematerial inläst på kassett och minns högstadiet då mina vänner läste hög ur skolböckerna för mig inför prov för jag hade så stora koncentrationssvårigheter att jag inte klarade av att läsa själv. Tack vare den hjälpen klarade jag mig igenom grundskolan, men att fortsätta studera var inte att tänka på. I vårt skolsystem finns ingen förståelse för att seende, intelligenta människor inte kan ta till sig information genom att läsa den.

Det som är mest påtagligt i alla artiklar jag läser är drivkraften och beslutsamheten att nå sina drömmars mål. Där skiljer sig

psykisk ohälsa markant från andra funktionshinder, för det ligger tyvärr i hindrets natur att livslusten, beslutsförmågan och drivkraften är i det närmaste bortblåst.

Nu vill jag på intet sätt förringa hur psykiskt tungt ett fysiskt funktionshinder kan vara. Själv har jag astma och får andningssvårigheter av alla former av rök och av starka dofter. Jag är också överkänslig mot gluten och mjölk och klarar inte heller av svårsmält mat som rött kött och fläsk. Detta begränsar kraftigt vad jag kan äta och jag tycker ärligt talat att det är mera jobbigt än kul att bli bortbjuden på middag då det alltid är komplicerat för värden att tillreda mat som passar mig. Men skillnaden på förståelsen jag får då jag berättar att jag inte kan äta en viss mat och jag inte kan vara i ett rum med ett brinnande doftljus och på reaktionerna jag får då jag reagerar annorlunda på grund av att jag mår psykiskt dåligt ligger milsvida från varandra.

När jag blev sjukskriven 1989 så pratades det mycket litet om psykisk ohälsa och det fanns ingen förståelse alls. När

” När jag blev sjukskriven 1989 så pratades det mycket litet om psykisk ohälsa och det fanns ingen förståelse alls.

” Men man har börjat öppna för andra metoder som till exempel kognitiv beteende terapi och möjligheten att få mera praktisk hjälp.

jag berättade för människor att jag var sjukpensionär fick jag allt som oftast frågan: ”Är det ryggen?”. Det var ju en mycket mera legitim orsak än att vara ”lat” som jag då ansågs vara.

Idag är förståelsen bättre men förståelsen för vilken hjälp vi behöver är fortfarande mycket liten. Det vill säga, fokuset ligger mest på samtalsterapi och psykofarmaka. Dessa behandlingsformer fungerar dock inte alls på personer med PTSD därför vi är en grupp som är i ett stort behov av annan hjälp än den traditionella. Men man har börjat öppna för andra metoder som till exempel kognitiv beteende terapi och möjligheten att få mera praktisk hjälp. Till exempel får jag för tillfället stöd i form av en person som kommer hem till mig en gång i veckan och stöttar mig i mina vardagsbestyr. Jag skulle ju då behöva den hjälpen varje dag men en fysiskt frisk människa som kan klä på sig och gå på toaletten själv kan ju inte få en assistent. Att jag inte har några fungerande rutiner alls ses inte som ett problem, jag ser ju frisk ut.

Jag läser en artikel skriven av Finlands Svenska Handikappförbunds ordförande Anna Caldén där hon pratar om kampen att ständigt hålla reda på vilka rättigheter man har och det faktum att ingen informerar en om dem. För personer med psykisk ohälsa är detta ett enormt problem. Dels kan det vara ett alldeles övermäktigt hinder bara att ta till sig information från ens den enklaste foldern, dels anses vi ju inte behöva någon form av hjälpmedel. Jag kan ta som exempel första gången jag sökte vårdbidrag. Formulärets frågor var till exempel, kan du klä på dig själv, kan du gå på toaletten själv med mera. Behöver jag nämna att jag fick ett stort fett avslag på ansökan, även när jag överklagade till högsta instans. För några år sen ansökte jag rent demonstrativt om samma bidrag igen och fick otroligt nog ja vilket innebär dryga femtiolappen till månaden.

Men även när vi lyckats få stöd och hjälp så handlar det oftast om en begränsad tid. Vi får hjälpen för att ta oss ur de svåraste svackorna, men när vi mår bättre tas hjälpen genast

” Men även när vi lyckats få stöd och hjälp så handlar det oftast om en begränsad tid.

bort. Ingen förstår att vi behöver hjälpen även när vi till synes mår bättre för att fortsättningsvis må bra. Istället lever i en ständig berg- och dalbana där vi får hjälp att komma på fötter, sedan lämnas till vårt öde, sjunker ner igen, får åter hjälp att komma på fötter. Många av oss är i behov av daglig personlig assistent för att få vardagen att fungera, även långt efter vi i andras ögon ser "friska" ut.

Psykisk ohälsa är idag den snabbast ökande folksjukdomen och mentalvården måste verkligen ordentligt börja syna sig själv i sömmarna och tänka drastiskt om. Vilket annat specialområde skulle komma undan med en så liten återhämtningsprocent som de har idag? ●

Eva Ringwall



JULIA SIMON

Jag är 41 år gammal och har bott i Helsingforsregionen i nästan 20 år, egentligen kommer jag från Tyskland. Jag är teknikinformatör till yrket, det passar rätt bra eftersom jag tycker om "nördiga" saker och om att tala och skriva om dem.

Jag är också en människa med komplicerad hjärna. Bland annat har jag ADHD och Aspergers syndrom (en form av autism). Jag har ibland problem med koncentrationen och kognitionen.

Som ADHD:are är jag hyperaktiv, men oftast är det min hjärna och inte min kropp som vill sprattla. Ibland kan det vara nyttigt (om jag ska lära mig någonting nytt, framför allt om det är lite komplicerat: OJ VAD SPÄNNANDE SÅ MÅNGA NYA GREJER ATT TITTA PÅ OCH FUNDERA PÅ JOHOOO!). Ibland får jag hyperfokus. Det betyder att tankarna fastnar på någonting och vill sysselsätta sig med

VEM?

Jag är en människa med en komplicerad hjärna. Jag är teknikinformatör till yrket och tycker om "nördiga" saker.

Jag har bott i Helsingforsområdet i ca 20 år, ursprungligen kommer jag från Tyskland.

JUST DETTA JUST NU och inget annat. Lyckligtvis fastnar tankarna ofta på någonting som jag vill eller skulle sysselsätta mig med just nu. Men det kan bli oroligt ibland, tankarna fastnar på någonting otrevligt som jag inte alls vill fundera på, eller helt enkelt på någonting som just nu är absolut oviktigt.

Som aspergare har jag några koncentrationsproblem till. Jag tror det är lite svårare för mig än för folk med bara ADHD att fastna tankarna till det jag vill fundera på, och att dra dem bort från det jag inte vill, eller behöver tänka på. Dessutom har jag problem med det kognitiva. Sinnesorganen kan bli överbelastade och orkar inte ta emot nya intryck, sinnesorganen blir överkänsliga och hela världen blir HÖG! LJUS! GRÄLL! VIMLANDE! Det är inte alltid störande. Om jag har tid kan jag sitta ner och vila en stund och bara njuta av världens vackra färger, ljud, lukter och rörelser. Men om jag inte har tid (eller energi) är det jobbigt att få koncentrationen tillbaka och göra det jag egentligen ville eller skulle. Där hjälper ADHD (jag är så lätt distraheeee— ooh titta på fjärilen!) inte heller.

Det finns en grej som vi med kognitiva problem ibland får som heter overload. Det vill jag berätta lite mera om.

När man har overload är hjärnan (eller rättare sagt: kognitiva fakulteterna) bokstavligen överbelastade. Då orkar man inte längre tänka "riktigt" eller "rakt". Det är inte bara otrevligt, det

kan till och med vara farligt om man till exempel inte orkar märka att trafikljuset visar rött.

Vanligtvis blir det bättre om man får lite lugn och ro, hjärnan kan vila en stund och sortera alla sinnesintryck som överbelastat den.

På senaste tid har jag haft några overloadsituationer där jag varit så medveten under hela tiden att jag hunnit skriva ner mina erfarenheter medan eller strax efter det hände.

Första gången hade jag just föreläst om autism i Helsingfors. På vägen hem märkte jag att jag hade blivit overloadad. Lyckligtvis hade vi just diskuterat overload, och det blev väldigt spännande att ”titta på mig själv” under en overload! (Det blev dock inte roligare. Men mera intressant i alla fall.)

Det är normalt för mig att känna mig åtminstone lite overloadad efter evenemang där det finns folk. Framför allt under kvällstiden, när jag redan är trött. Även om det har

” Vanligtvis blir det bättre om man får lite lugn och ro, hjärnan kan vila en stund och sortera alla sinnesintryck som överbelastat den.

varit trevligt och jag egentligen är på bra humör.

Nu har jag i alla fall varit hos SAMS och pratat om autism med trevligt folk under några timmar och till och med ätit lite middag där. När jag går ut ur byggnaden märker jag att jag mår lite illa (men bara lite).

Kockan är 19:50. På vägen till busshållplatsen. Jag kräks upp, rätt orytmiskt, fullständiga texten till "Von Anfang an" två gånger. (Ja, kräks. Det kom nästan automatiskt, utan tankar, min mun formar bara orden.) Men inte högt, jag är tillräckligt medveten för att veta att jag är ute i offentligheten.

Vid busshållplatsen kommer jag ihåg att jag har ju min MP3-spelare med mig. Lyssnar på Runrig RÄTT HÖGT i tio minuter och tittar på garn och symaskiner i ett skyltfönster tills bussen kommer. Så glad att det här är Finland och ingen vill råka i samspråk med mig.

Vet inte vad folk tycker om den där kvinnan som skälver och darrar och gungar framför skyltfönstret. Eller om de ens märker att jag gör det. Men jag bryr mig inte.

Klockan är 20:00. Bussen kommer. Känner mig samtidigt utpumpad och uppskruvad. Jag hittar en ledig bänk. MP3-spelare. Musik. Vana strukturer, vana ord osv. Lugnande.

Eftersom jag de facto är "ensam i mängden" kan jag koncentrera mig på det väsentliga, det vill säga

att”varva ner”. Kvinnan framför mig har ett intressant hårspänne med en beige tygros. Stirrar på rosen. Koncentrerar mig på rosen.

Klockan är 20:05. En man kommer in i bussen; gul pipo, gul telefon med gul hörlura. Gulgulgul. Gul. Gul. Badar i världens plötsliga gulhet. Behagligt.

Klockan är 20:10. Månen går upp mellan husen. Jag nästan börjar gråta eftersom den är SÅ FÖRBANNAT VACKER.

Klockan är 20:15. Är inte längre van med att åka denna väg efter nattmörkers inbrott. Kommer ihåg tiden jag gick (till fots) hem varje vecka när Veikko legat på sjukhus i Lassas, för några år sedan. Sent på hösten, i kylan, i mörkret. Blir övermannad av minnen.

HÄR korsar man vägen som sedan elegant korsar motorvägen på en bro. HÄR korsar man motorvägen igen, men genom tunnel. HÄR osv.

Andningsövningar.

Om det blir värre kan jag leka ”tio”. Först hitta tio röda saker i omgivningen (och inte de tio nästa trafikljus heller, det måste vara tio olika saker). Sedan tio blåa, eller tio svarta, eller tio runda, eller... Färger och former och listor ger mig någonting att koncentrera mig på. Men det blir inte värre.

Lyckligtvis är det här busslinjen som går tvärs igenom vårt kvarter. Det skulle bli svårt att missa "min" hållplats.

Klockan är 20:25. Bekanta hus, bekanta affärer, bekant reklam i lugnande färger.

Klockan är 20:30. Det är jävla kallt när jag stiger ur bussen. Kylan är bra, då har man nånting att koncentrera sig på. Samma med värk, hunger osv. Just nu är det kylan. Och van musik i öronen.

Sedan börjar en depressiv fas. OTREVLIGT! Men jag vet att det bara är overloadens fel, det blir lättare att tåla. (Ändå känns det otrevligt att veta att jag inte gjort detta eller detta som jag egentligen skulle göra just den veckodagen. Fast jag vet att det inte är min, eller någon annans fel. Fast jag vet att jag inte gjort det därför att jag gjort någonting annat. Någonting roligt. Och att jag hinner göra mina "lördagsgrejer" i morgon fast det faktiskt är söndag i morgon.)

Suck.

Denna gång fortsätter overloadens efterverkningar hela följande dag. Lyckligtvis finns det ingenting som jag absolut måste göra på en söndag. Jag kan vila och göra alla mina lördagsgrejer under eftermiddagen, när jag är halvvaken. ●

Julia Simon



KARL-MIKAEL GRIMM

Att skriva eller tala om funktionshinder har aldrig varit något som känts speciellt svårt för mig. Jag föddes själv med kortvuxenhet, med en kortvuxen mamma för 21 år sedan. Att vi hade en funktionsnedsättning kändes inte som något så speciellt.

Eftersom min funktionsnedsättning är ärftlig var mamma dessutom även förklaringen till varför jag var sådan jag nu var. Jag behövde alltså aldrig som barn fundera på varför just jag hade en funktionsnedsättning, varför eller hur det skulle gå med mig när jag blev äldre.

Jag kan tänka mig att barn som växer upp utan förebilder med funktionshinder kan ha det svårt att hitta en stark självkänsla. Känslan av ensamhet kanske är enorm då det känns som om ingen i ens omgivning delar ens erfarenheter eller förstår de utmaningar man möter. Den känslan har jag alltså inte behövt ha.

VEM?

22 årig statsvetenskapsstuderande och taltidningsredaktör från Helsingfors. Passionerat samhällsintresserad, tycker jag om att spela musik och fiska.

3 x

Tre saker som inspirerar mig:

- Människor
- Dumheter
- Mat och kultur

” Min funktionsnedsättning är ganska synlig så folk har ibland ovetat att titta lite extra efter en, något som jag inte över huvudtaget märker, eftersom jag är van, men flera av mina vänner brukar irriteras och anmärka på det.

När jag började fundera på hur jag skulle skriva den här texten, slog det mig att det inte alls är så enkelt att skriva om sin funktionsnedsättning. Det är en helt annan sak att skriva om funktionshinder i allmänhet och skriva om sin personliga funktionsnedsättning, och då också liv.

Jag är kortvuxen, den medicinska termen för min diagnos är spondyloepifysealisk dysplasi. Jag har hört att det finns ungefär 1000 kortvuxna i Finland. Av dem kanske 30 har spondyloepifysealisk dysplasi, men ärligt talat så har jag inte exakta uppgifter. Jag är ungefär 145 cm lång har lite led-, nack- och ryggbesvär ibland, men lever annars ett ganska så normalt liv. Arbetar som taltidningsredaktör och studerar statskunskap och socialt arbete vid Svenska social- och kommunalhögskolan i Helsingfors.

Min funktionsnedsättning är ganska synlig så folk har ibland ovetat att titta lite extra efter en, något som jag inte över huvudtaget märker, eftersom jag är van, men flera av mina vänner brukar irriteras och anmärka på det. Ibland kan

någon lite oförsiktig typ i någon bar en sen kväll komma sig för att ställa frågor som i vanliga situationer skulle vara helt oacceptabla. Som varför ser du ut som du gör? Hur är det att vara sådan? Har du många och stora problem? Gör de ont?

Ingen av mina kamrater som tillhör några andra minoriteter skulle någonsin få samma frågor. Hur är det att vara homosexuell? Vilka problem innebär det att vara finlandssvensk? Känns det jobbigt att vara nyfinländare? Sådana frågor skulle genast uppfattas som politiskt inkorrekta. Ändå går de att fråga av oss.

Jag brukar försöka att tålmodigt svara på de frågor jag får, kanske anstränga mig att vara lite extra positiv och förklara att mitt liv inte skiljer sig nämnvärt från andras. Det är oftast ”fel svar” och tråkigt att höra på och jag brukar i de flesta fall bli lämnad ifred relativt snabbt. Ibland händer det ändå att någon inte kan eller vill fatta, och ibland kanske man får något genuint utbyte av samtalet även fast det i början känns lite ansträngande. Det som slår en allra tydligast är ändå att

” Jag brukar försöka att tålmodigt svara på de frågor jag får, kanske anstränga mig att vara lite extra positiv och förklara att mitt liv inte skiljer sig nämnvärt från andras.

de flesta inte har något som ens liknar en bild av hurudana liv vi lever – och vill leva.

När jag för några veckor sedan var på Invalidförbundet med en grupp ickefunktionshindrade slog det mig genast hur mycket större och mer mångfasetterad fråga funktionsnedsättning är. Här öppnade sig en ny värld för många av mina kamrater, många insåg att flera personer i deras närhet berördes och att temat faktiskt hängde ihop med en mängd andra samhälleliga frågor.

I dagens informationssamhälle är frågan vad som är ett funktionshinder inte lika entydig som tidigare då inlärnings-, sociala- och mentala problem bara tycks bli allt vanligare.

Jag som individ är kanske ett slags skyltfönster för en funktionsnedsättning, men i övrigt antar jag att mitt liv är ganska så normalt. Många av de problem jag möter har just med själva bemötande att göra. Samtidigt berörs stora delar av befolkningen hela tiden av funktionshinder och deras förekomst, och alla borde ta personer med funktionsnedsättning i beaktande när de fattar samhälleliga beslut eller när de beställer kvällens fjärde öl och bestämmer sig för att genomföra en improviserad fältstudie. Därför måste vi se till att ge den bilden vi vill ha av oss själva vidare, inte bli irriterade när folk ställer dumma frågor utan besvara dem tålmodigt. Lite cyniskt kan man kalla det att skapa en ”image” av funktionshinder men det är en viktig uppgift för oss att skapa den bild vi vill se av oss själva, för först då kan den bli verklighet. ●

Karl-Mikael Grimm

PAREITTAIN:

- MITÄ ON NORMI
TYÖPAIKALLASI?



MALIN GUSTAVSSON

Jag var alltid bra i skolan. Jag visste vad som krävdes och hur man såg till att man klarade proven. Jag minns fortfarande tydligt hur jag gjorde små prov till mig själv där på köksgolvet i årskurs fem. Jag har det bästa betyget i den lilla byskolan genom tiderna då jag går ut årskurs sex. Men sen börjar jag högstadiet och då blir det stopp med språken. Hur jag än gör så fastnar varken glosorna, grammatiken eller uttalet. I de övriga läroämnena fortsätter jag att vara den duktiga eleven, men språken tar allt mer av min kraft och energi. Jag har redan fått höra av flera lärare att jag inte använder rätt studieteknik, att jag inte koncentrerar mig ordentligt eller lägger tillräckligt med tid på mina läxor. Men det spelar ingen roll, av 120 glosor som ska läras in minns jag 10-15 efter flera timmars pluggande.

Språken börjar bli en börda. Både jag och mina lärare skuldbelägger mig för de dåliga resultaten. Jag måste skärpa mig. Fokusera. Läs mer. Anstränga mig.

DEM?

Konsult i jämställdhet och mångfaldsfrågor, leder företaget Ekvalita och dricker helst starkt chai te.

3 x

Tre saker som inspirerar mig:

- människor som brinner för en sak
- interaktiva metoder som kastar omkull självklarheter
- konstruktiv kritik

” Har du läs- och skrivsvårigheter, frågar hon. Jag tror att jag hör fel– Jag? Nä, verkligen inte, svarar jag.

Tre somrar tillbringar jag boende i familjer för att sköta barn och träna min finska, vilket gör att jag klarar av att hålla min 7:a hela högstadiet. I gymnasiet blir det ännu hårdare och mina engelskabetyg rasar. Jag åker iväg som au pair till London över sommarlovet och får redan panik på Heathrows flygfält, då jag inser att jag tagit med mig tyska lexikon istället för det engelska. Jag förstår inte vad familjen säger. Mamma skickar rätt lexikon. Portot kostar 50 mark och jag skäms för att mitt slarv även kostar pengar. Men boken blir min bästa vän den sommaren och jag lär mig så många nya ord.

På min sista kurs i gymnasiet har jag en ny finskalärare. Hon ber mig att stanna kvar efter lektionen då hon delat ut våra finska prov. – Har du läs- och skrivsvårigheter, frågar hon. Jag tror att jag hör fel– Jag? Nä, verkligen inte, svarar jag. Jag tänker självklart på Åsa och Linda som går i samma klass och som inte ser skillnad på ”dör” och ”dörr” då de skriver. – Du gör nämligen sådana fel i provet som är ganska typiska

för dyslektiker svarar hon. Jag går fundersamt därifrån, men slår sedan ifrån mig tanken.

Jag kommer in på universitet och får veta att jag måste ha ett A, B C och D-språk i min examen. Språk börjar ge mig ångest. För att lindra den väljer jag ett helt nytt språk, ryska, för att börja från ”rent bord” förklarar jag för mig själv. Kanske har jag haft undermedvetna attitydproblem med tyskan. Den ryska pedagogiken kommer som en överraskning för mig, vi sjunger, läser högt tillsammans och pratar mycket i klassen. Jag är en av de flitigaste eleverna vad gäller läxor och aktivitet på lektionen. Jag åker första gången i mitt liv till Ryssland, fyra dagars turistresa och jag läser högt på ryska skyltar för min pojkvän. I tenten skriver jag underkänt och jag känner maktlösheten komma över mig. Min finska lärares ord dyker självklart upp igen: Läs- och skrivsvårigheter. Kanske jag har det tänker jag. Jag lämnar ryska kursen åt sitt öde, jag gjorde ju allt, men det räckte inte.

”**Språk börjar ge mig ångest. För att lindra den väljer jag ett helt nytt språk, ryska, för att börja från ”rent bord” förklarar jag för mig själv.**

” Återigen blir jag klassens mest aktiva studerande både vad gäller aktivitet och läxläsning. I tenten skriver jag ett poäng från godkänt, men får godkänt i kursen tack vare aktiviteten på lektioner.

Jag börjar läsa en grundkurs i tyska, för tredje gången under min skoltid. Jag vet att jag måste klara alla tre kurserna för att få ut examen. Jag får höra att enbart den första kursen motsvarar alla tyska kurser under gymnasietiden. Jag känner stressen komma. Återigen blir jag klassens mest aktiva studerande både vad gäller aktivitet och läxläsning. I tenten skriver jag ett poäng från godkänt, men får godkänt i kursen tack vare aktiviteten på lektioner. Läraren är dock fundersam över att jag inte lyckades prestera bättre i provet. – Det är så här det fungerar för mig, det spelar ingen roll hur mycket jag anstränger mig svarar jag.

Det visar sig att tyskaläraren är intresserad av läs- och skrivsvårigheter. Jag bestämmer mig för att åka som utbytestuderande till Tyskland och under ett år pratar jag bara tyska.

Väl tillbaka i Finland går jag fortsättningskursen i tyska för samma lärare och får ett poäng ifrån underkänt i tenten. Min tyskalärare blir helt chockad och bestämmer sig för att börja forska i läs- och skrivsvårigheter i språkundervisning. Jag

klarade mig nätt och jämt igenom både finskan och tyskan trots mina fortsatta stora ansträngningar.

Jag upprätthåller mina språkkunskaper tack vare de många vänner jag lärt känna då jag modigt vågat prata, trots att grammatiken varit fel. Det har möjliggjort att jag kan arbeta på fyra språk; svenska, finska, engelska och tyska. Mitt språk är mitt med alla möjliga grammatikfel. Jag har bestämt mig för att aldrig be om ursäkt för mitt språk, eftersom jag vill stöda en värld där vi fokuserar på vad människor omkring oss har att säga och inte hur de säger det. Det behövs mera av oss som gör saker på ett lite annorlunda sätt, som öppnar nya möjligheter och nya sätt att se på världen och på oss själva. ●

Malin Gustavsson



HANNA GRANDELL

Jag är erfarenhetstalare, vilket betyder att jag talar om mina erfarenheter och hur det är att leva med en utvecklingsstörning. Jag talar i skolor och på olika ställen. Vi är sju erfarenhetstalare och sju handledare i södra Finland och sju erfarenhetstalare och sju handledare i Österbotten. Vi får alla uppdrag att berätta om våra livserfarenheter och om att leva med en utvecklingsstörning, vi är alla mycket intresserade av att påverka och förbättra samhället för personer med lindrigare och gravare utvecklingsstörningar.

Nu ska jag berätta om mina livserfarenheter. Det har varit en mycket brokig resa, men lärorik och rätt så spännande. Jag är sådan som ofta använder symboler när jag berättar och det kommer jag att göra nu också.

Jag är född i Karis som nuförtiden heter Raseborg och jag är 32 år gammal och lever med min sambo i Ekenäs. Jag får stöd från ett stödboende två gånger i veckan, men vi klarar

VEM?

Erfarenhetstalare, studerar bildkonst vid Västra Nylands folkhögskola, bor i Ekenäs.

3 x

Tre saker som inspirerar mig:

- musik
- konst
- filosofiska tankar

” Det känns tryggt att ha personal för jag känner mig som en barnsjäl i en vuxen kropp som lätt blir orolig och har svårt att hinna med i ett hetsigt samhälle där klockan är boss.

oss mycket bra på tumanhand. Personalen hjälper mig bara med små praktiska saker och så lyssnar de på mig när jag lätt blir orolig när världen är orolig. Det känns tryggt att ha personal för jag känner mig som en barnsjäl i en vuxen kropp som lätt blir orolig och har svårt att hinna med i ett hetsigt samhälle där klockan är boss.

Jag har haft en kämpig barndom. Kanske ni har hört uttrycket ”maskrosbarn”; de är barn som är som maskrosor som inte får så mycket näring men växer ändå genom hård asfalt, ni förstår vad jag menar. Jag var cirka tio år när föräldrarna skilde sig och min mor blev ensamstående med tre barn. Min bror var kanske tolv och min syster åtta så vi hade alla puberteten framför oss. Jag var mittimellanbarnet och mina två syskon var personer med en stark vilja och häftigt temperament. Mor var en mycket konfliktsvag person så hon var tacksam att hon hade mig som var möjlig och tacksam för det mesta.

Jag var den av oss barnen som var mest hos vår far, men

vår far hade en kris som gjorde honom mycket oberäknelig. Jag försökte ändå göra mitt bästa genom att finnas där för honom.

I skolan hade jag det också tungt för jag blev mobbad genom hela grundskolan, jag fick otrevliga kommentarer av skolkamrater som gick förbi mig i korridorerna. Skolan gick så dåligt att jag inte kan förstå varför ingen kom på idén att sätta mig i en specialskola, men det är väl så att man inte alltid orkar se verkligheten i ögat utan man väljer hellre att blunda och låtsas att allt är bra.

Om man lever i en otrevlig miljö och bara har sett den sidan så lär man sig att trivas för man har aldrig sett något annat.

När jag slutade grundskolan, tänkte jag att nu börjar ett nytt kapitel i livets oskrivna bok: Jag började på en konstlinje i Västra Nylands folkhögskola. Där fick jag många fina vänner och jag fick utveckla mina konstnärliga ådror, men det blir inte alltid som man tror!

” När jag slutade grundskolan, tänkte jag att nu börjar ett nytt kapitel i livets oskrivna bok: Jag började på en konstlinje i Västra Nylands folkhögskola.

” I fem veckor låg jag inne på sjukhus i Helsingfors där de talade finska med en totalt finlandsvensk patient som jag. Jag kunde fråga dem: saanko Hallonglassia och det fick jag, men ingen service på mitt modersmål.

I december 1999 fick jag en medicinförgiftning som kallas Steven Johnsson Syndrom (SJS). I fem veckor låg jag inne på sjukhus i Helsingfors där de talade finska med en totalt finlandsvensk patient som jag. Jag kunde fråga dem: saanko Hallonglassia och det fick jag, men ingen service på mitt modersmål.

Jag blev i mycket dåligt skick, till och med läkarna var som levande frågetecken när mitt tillstånd försämrades och de inte fick grepp om vad som hände. Med tiden fick de kontroll över mitt tillstånd. Som värst var jag så dålig att jag var medvetslös och svullen och kroppen full av utslag, men de blev bättre efter en kortisonbehandling. Det blev ändå symtom som jag får leva med livet ut, eftersom jag fick en hjärnskada som gjorde att stället, där man lär sig saker i hjärnan, förstördes.

Det var vändpunkten i mitt liv, för nu när familj, släkt och vänner var på vippen att mista mig, så var de alla mycket engagerade och gjorde allt de kunde för att jag skulle komma

upp på benen igen. Nu vaknade ljuset inom mig och jag gick ut konstlinjen, hittade nya styrkor hos mig som musiken till exempel. Jag gick två år på Lärkkullas musiklinje i Karis där jag stortrivdes, livet började faktiskt ljusna för mig.

År 2005 hände ett mirakel; genom sången fann jag en vänskap som var som en ängel i mitt liv. Han var den första människan som såg att det finns något hos mig som kan utvecklas. När vi började umgås var jag en osäker clown med självsäkerheten på noll, jag levde i en drömvärld där det inte fanns negativt utan hela världen var positiv. Så fort han sade någonting om verkligheten så nekade jag och ändrade samtalsämne till något positivt.

Min vän hjälpte mig att se världen med öppna ögon, det var en tuff väg men bättre än att leva i en lögn. Han visade också för mig att jag kan en massa saker om jag får tid och får göra det i lugn och ro på mitt eget sätt. Med honom fick jag baka och laga mat som jag aldrig fått försöka på förut. Ingen hade någonsin försökt lära mig att delta i hushållet. Jag fick känna

” Min vän hjälpte mig att se världen med öppna ögon, det var en tuff väg men bättre än att leva i en lögn.

” Jag började lyssna med kritiska öron på allt och alla och jag förstod vad som är rätt och fel och vad som är mina rättigheter.

hur det känns att lyckas och hur det känns att göra misstag utan att världen går under.

Vi bildade en kör där jag började hitta min plats i allt högre toner. Det slutade med att jag var en koloratursopran, vilket betyder ovanför melodin i sånger, stämman heter diskant och den är ljus och änglalik.

Han lärde mig också att jag har rätt att ha en åsikt och rätt att säga den. Jag började lyssna med kritiska öron på allt och alla och jag förstod vad som är rätt och fel och vad som är mina rättigheter. Jag började känna mig som en fiende för alla, för jag började verkligen säga ifrån när jag tyckte att mina nära och kära (då menar jag personer som har utvecklingsstörning) behövde försvaras. Jag försvarade alla som inte kunde tala för sig själv och personer som inte såg att de blev orättvist behandlade.

Men det som inte var roligt i början var när jag fick tillbaka av dem jag kritiserade. Jag hade ju varit snäll och lydig och

nu hade det vuxit fram en annan sida hos mig som inte vill se orättvisor i min omgivning.

Det som jag vill kämpa för är att vara som en guide i två olika världar. I ena världen ser jag de snälla individerna som är nöjda med sitt liv fast de sitter i en rullstol, går med kryckor, har ett litet ordförråd och har lätt för allt mellan skratt och gråt och tandgnisslan. I den andra världen ser jag personer som går inne i sin egen värld mycket medvetna om hurdana kläder och hurdan frisyr de har och hur allt sitter bra på dem för att täckas vara bland folk. I den världen har man en ironisk jargong. Man driver och skojar och skämtar med varandra om allt möjligt som kan vara allvarliga saker, i den världen talar man med andra ord än vad man menar, man kan till och med säga motsatsen till vad man menar och så använder man minspel och har ett språk i sina miner. I den förra världen däremot finns sådana som säger som de tycker och känner så långt som det finns ord. Det är sällan de talar fult om andra bakom ryggen för de är ofta så godtrogna att de inte vet om att de har rättigheter till mycket mer än vad de blir erbjudna.

Jag tror att min uppgift här i livet är att hjälpa personer med utvecklingsstörning att komma närmare dem som inte har det, för vi har alla mycket att lära oss av varandra om vi bara vågar svälja våra fördomar och se varandra på samma våglängd. Vi är ju allesammans lika välskapta människor, men en del har sin styrka i hjärnan och andra har styrkan i hjärtat, så låt om oss förenas och bli ett. Tack för mig. ●

Hanna Grandell



GUNILLA LÖFMAN

Solen skiner, det är 25 grader varmt den 20 december 2014. Jag kommer från stranden. Jag är i Dakar i Senegal i västra Afrika. Jag borde packa, i morgon återvänder jag till Finland. Men besluter mig för att skriva ned tankar som snurrat i huvudet medan oceanens vågor sköljt över mina fötter.

Det är den 16 december för sådär 20 år sedan. En helt vanlig dag på min bokföringsbyrå i Nagu. På eftermiddagen förändras livet. På min näsa har jag läsglasögonen, de där man har när armarna börjar bli för korta. Men varför ser jag inte att läsa? Varför har jag pappret vid näsan? Kalla kårar längs ryggraden.

Har du kommit för att jävlas med mig säger ögonläkaren när jag påstår att varken plus eller minus ändrar på vad jag ser. Det blir trots allt en remiss till ögonpolikliniken som jag besöker varannan vecka under fem månader. Sedan säger man att nu finns det inga fler undersökningar att göra. Nu

VEM?

Jag är.
Jag är kvinna, dotter, mor, mormor, syster, kusin, vän....

Jag studerade till ekonom, skapade en bokföringsbyrå, ledde den tills livet gav mig möjlighet att gå vidare.

3 x

Tre saker som inspirerar mig:

- Havets brus
- Skogens sus
- Eldens ljus

” Bra att jag inte körde om den där bilen fastän det inte kom någon emot. Hade jag gjort det skulle jag knappast sitta här och skriva idag.

studerar vi resultaten och skickar din diagnos per post. Så sade man, men så gjorde man inte. Att jag inte kommer att få det inser jag tidigt för jag ringer och ber att få kopior av min sjukberättelse. Det tar litet tid för dina papper är i källaren, säger man.

Nu förstår jag en del av de händelser jag råkat ut för under de senaste åren. Bra att jag inte körde om den där bilen fastän det inte kom någon emot. Hade jag gjort det skulle jag knappast sitta här och skriva idag. Svisch sa det när jag mötte den bil jag inte såg. Skärpning Gunilla, är du faktiskt så här trött borde du inte köra bil! På trötthetens konto bokförde jag också att jag inte orkade läsa allt det jag borde, att jag använde linjal för att hålla raderna i styr när jag läste datalistor, att jag skaffat mera belysning...

Efter de fem månaderna vet jag att jag har trasiga ögonbottnar, att det inte går att göra något åt det, att synen blir sämre, att jag snart förlorar all synskärpa, att man inte förstår hur en ung kvinna får ett fel som hör till ålderdomen, att man är

förvånad över att problemet finns i båda ögonen, att man ville undersöka mina syskon men att det är ointressant för de hör ju till ett annat sjukvårdsdistrikt. Jag vet också att det enda svaret på frågan vart skall jag vända mig för att lära mig leva med det här är att detta är ingenting farligt. Och tack och lov klarade jag av att låta bli att slå professorn på käften den 9 mars, då när jag brister i gråt och han förklarar att i går var det internationella kvinnodagen, och vet du, det finns så många starka kvinnor. Jag tänker att ingen i hela sjukhusvärlden förstår att jag, den starka kvinna som byggt upp min byrå känner mig liten och olycklig och behöver hjälp med att reda ut hur jag skall klara av att leda byrån den dag jag inte ser skillnad på siffrorna, att ingen förstår att en företagare ansvarar för verksamheten och sina anställda även som sjukskriven. Jag inser att man inte ser mig, man ser bara mina intressanta ögon. Jag är förbannad!

Jag kämpar på tills min dotters huvud pryds av studentmössan. Sen brister allt och det blir dags för depressions-

” Jag kämpar på tills min dotters huvud pryds av studentmössan.

” I all bedrövelse finns tanken att livet skall vara roligt att leva. En sak är bra förstås: jag behöver inte brodera korsstyggn som mamma och mormor!

medicin, terapi och sjukskrivning i nästan två år. I all bedrövelse finns tanken att livet skall vara roligt att leva. En sak är bra förstås: jag behöver inte brodera korsstyggn som mamma och mormor!

Under den absolut svartaste dagen förändras livet. Jag släpar mig hemåt och funderar var det finns ett djupt dike att gömma sig i, livet är över. Där jag står i backen far det genom mitt huvud: Var nu inte dum. Inbillar du dig faktiskt att allt du lärt dig och allt du varit med om är helt i onödan? När jag blickar tillbaka på allt som hänt och händer mig sen den dagen känns det som att ärkeänglarna hade samlats till konferens och konstaterat att Gunilla har nu lärt sig tillräckligt på det här området, hon är nu mogen för nästa fas i livet. Låt oss sänka ned en stege till henne där hon är i brunnen, låt oss se till att hon inte rutschar ned tillbaka. Jag torkar mina tårar och tänker: Finns det inte något annat för mig att göra skall jag se till att stöda åtminstone EN annan person som hamnar i en liknande situation som jag just nu

själv befinner mig i. Medan jag med beslutsamma steg går hem tänker jag att nu gäller det att SE möjligheten att göra just detta.

Livet är förunderligt. En månad senare stegar jag in på Förbundet Finlands Svenska Synskadades kontor i Helsingfors som t.f. verksamhetsledare. Tiden där ger mig inblick i vad allt det finns att göra inom denna bransch. Tanken mognar att jag skall sälja byrån och gå i pension. Snart blir jag medlem i förbundets styrelse, sedan viceordförande och ordförande. Jag får vara med i synskadades nordiska samarbetskommitté och i Europeiska Blindunionens kvinnoarbetsgrupp. Tillsammans med ordförandena för de förbund som idag är med i SAMS, får jag vara med och grunda SAMS. Hösten 2012 förverkligas min dröm, jag deltar i World Blind Unions kongress. Det är lärorikt och jag får vänner världen över. En dag kommer e-post från Senegal och en intressant brevväxling startar. Breven har fört mig hit till Dakar. Här bygger vi, mina kolleger från det

**” Livet är förunderligt.
En månad senare stegar
jag in på Förbundet
Finlands Svenska
Synskadades kontor
i Helsingfors som t.f.
verksamhetsledare.**

senegalesiska synskadeförbundet och jag upp projektet ”Tillgängliga böcker” - om några år finns det böcker i punktskrift och som talböcker för skolbarnen.

Jag minns de runda gråa stenarna på terapeutens bord med budskapet: slipa av alla kantigheter så passar vi tillsammans. Jag är stensamlare, mina stenar har många färger och former, de är smala, spetsiga, runda, gropiga. Jag minns att jag tar med mig stenar, kanske sju, visar att mina stenar kan samarbeta bättre: Se, de håller om varandra, de bildar en gemenskap, de rullar inte iväg, det är värdefullt att vi människor är olika och litet kantstötta. Visst har jag snubblat och snavat också efter dagen i backen, men livet känns som ett fantastiskt rikt äventyr. Det är ett privilegium att få vara med i samarbete och gemenskap, att få vara en av stenarna med olika färg och form, att med den form och färg jag har arbeta mot målet: ALLA INKLUDERADE. ●

Gunilla Löfman

MINORITETER INOM MINORITETEN

SAMS – Samarbetsförbundet kring funktionshinder har arbetat med projektverksamheten Minoriteter inom minoriteten sedan 2012. Minoriteter inom minoriteten fokuserar på att öka samarbete mellan personer med olika funktionsnedsättningar på svenska i Finland.

Svenskspråkiga personer med funktionsnedsättning i Finland tillhör flera minoritetsgrupper samtidigt och utgör en minoritet inom minoriteten. Detta kan medföra att en enskild person inom en förening är den enda svenskspråkiga personen i det sammanhanget och då blir det viktigt att hitta samarbeten och gemensamma intressen också över förenings- och diagnosgränser.

Verksamheten utgår från tanken att det finns en styrka i att vara fler. Olika grupper och föreningar inom funktionshinderområdet erbjuder möjligheter för att hitta gemensamma intressen. Verksamheten riktar sig till både svensk- och finskspråkiga föreningar och enskilda individer som är intresserade av samarbete och funktionshinderfrågor.

En viktig del av verksamheten är att stöda målgruppen i att delta aktivt i samhället och att bli medveten om sina rättigheter. Syftet är att uppmuntra till olika former av samhällspåverkan och intressebevakning och därmed bredda synen på påverkansarbete inom funktionshinderområdet.

Minoriteter inom minoriteten -verksamheten fokuserar främst på samarbete som sker på regionalnivå. Invånarna i olika regioner erbjuds möjligheten att diskutera samarbete på regionala samarbetsträffar och diskutera tillsammans vad som är aktuellt i den egna regionen vad gäller funktionshinderärenden. Via samarbeten på regionalnivå skapar deltagarna ett gemensamt samarbetsnätverk som möjliggör kontakt och samarbete på svenska över föreningsgränser. Dessutom erbjuds olika verkstäder och utbildningar som behandlar minoriteter och påverkansarbete.

Läs mer om verksamheten på www.samsnet.fi

TACK

Ett varmt tack riktas till alla skribenter som delat med sig av sin berättelse och sin vardag i denna bok. Vi vill också tacka Nicole Hjelt som startade SAMS blogg medan hon jobbade som informatör på SAMS och började bjuda in gästbloggare som skulle skriva om sitt liv på SAMS webbplats. Vi tackar dessutom Irma Sarkola-Salonen för redaktionell hjälp i bearbetningen av texterna och nyttiga kommentarer kring bokens formgivning. Ett tack riktas också till vår huvudfinansiär Penningautomatföreningen RAY.

