

Finlands Synskadade

FÖRBUNDET FINLANDS SVENSKA SYNSKADADES ORGANISATIONSTIDNING

4/17



4 En hjärnskada
förändrade livet

10 Dropbox använder
lekfulla bilder

14 Hanner och Skogster
premierades

Innehåll

Nr 4, april-maj 2017

LEDAREN

3 Digitalisering är en laddad fråga

ARTIKLAR

- 4 Han vill bli världens bästa hjärnskadade patient
- 7 "Vi måste tala mera om barn och syn"
- 10 Webbsidor är egentligen serieteckningar
- 13 Koala Phone Launcher gör telefonen tydlig
- 14 Hanner och Skogster årets braillore
- 16 Tillgänglighet gör skillnad
- 18 Mycket på gång inom ögonforskningen
- 20 Japan saknar föreningsliv

PROFILEN

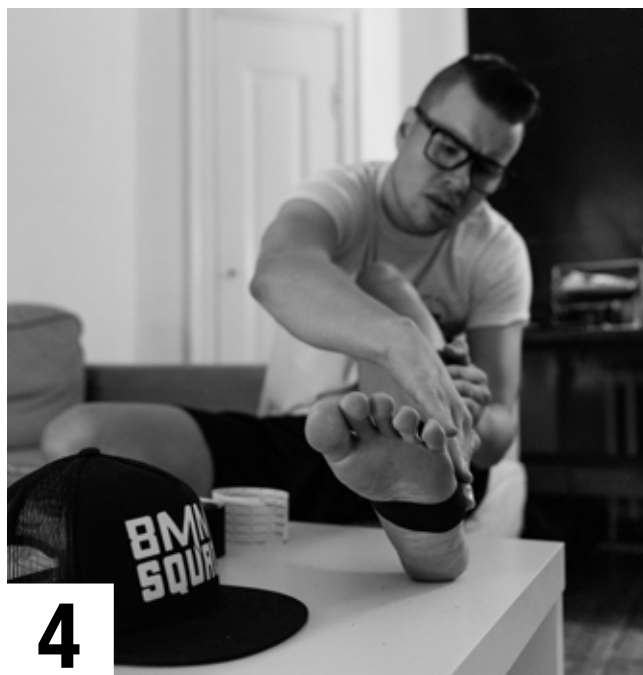
24 Riikka Hänninen älskar att leva i nuet

AKTUELLT

30 Aktuellt

AKTUELLT I DISTRIKTEN

32 Aktuellt i distrikten



Finlands Synskadade

Finlands Synskadade är organisations-tidning för Förbundet Finlands Svenska Synskadade. Tidningen utkommer med 10 nummer/år i svartskrift, punktskrift, på CD och som elektronisk version, se www.fss.fi/aktuellt/fs. Kan också fås som e-postbilaga. Årgång 106. Nummer 5/2017 utkommer 25.5, deadline 8.5.

Utgivare: Förbundet Finlands Svenska Synskadade rf, Parisgränden 2 A 1, 00560 Helsingfors. Tfn 09-6962 300

Chefredaktör: Sören Jonsson
Tfn 044 712 3017
e-post: soren.jonsson@fss.fi

Meddelanden och annonser mottas av chefredaktören.

Prenumerationer och adressändringar:
FSS kansli, tfn 09-6962 300
e-post: kansliet@fss.fi

Pärmbild: "En liten hjälpande gest betyder mycket", säger Riikka Hänninen. Våga fråga personer med synnedsättning om de behöver hjälp – i bussar, i spårvagnar och vid hissen. Foto: Sören Jonsson

ISSN 0789-5739
Forsberg, Jakobstad 2017



Digitalisering är en laddad fråga



Världen blir allt mer elektrifierad och digitaliserad. Jag ställer mig frågan: hur långt kan man gå?

Jag är en stor vän av all elektronik, ja man kan nästan säga att allt som går med elektricitet är mycket nära mitt hjärta. Snacka om att vara laddad! Digitaliseringen vinner hela tiden mark och underlättar väldigt mycket, men den ställer också stora krav och utmaningar. Förbundet Finlands Svenska Synskadade har under många år deltagit aktivt i utvecklandet av digitala tjänster. Förbundet var i mångt och mycket först på banan när det gällde digitala dagstidningar via dator. På denna väg traskar vi vidare och ser nu nya utmaningar.

Digitaliseringen har gett de synskadade ofantliga möjligheter att idag på ett ändamålsenligt sätt delta i sociala medier och också tillgodogöra sig olika tjänster som samhället erbjuder. Nu måste vi se till så att alla kan hänga med digitåget. För att göra det möjligt är det mycket viktigt att den enskilda människan får individuell handledning. Det är inte en självklarhet att man lär sig den nya tekniken, man måste få hjälp med att komma över de första trösklarna. Förbundet hade för ett antal år sedan ett så kallat mikrotek. Synskadade kunde få den apparatur man behöver hem

till sig och även få privat handledning. Nu står vi lite i samma skede igen. Människor har inte helt lätt att skaffa sig den utrustning som man behöver. Vi måste nu jobba hårt på att se till så att alla blir hjälpta i den digitala världen. Vi måste också se till att det finns alternativa tjänster.

Punktskriften upplever idag en ny renessans tack vare digitaliseringen. Ett av punktskriftens stora problem har varit att den är mycket voluminös och tar väldigt med utrymme. Nya punktskriftsläsare har utvecklats och dessutom kommit ner kostnadsmissigt, vilket gör att vi idag kan för en ganska billig penning läsa och även skriva punktskrift i en form som inte tar mycket plats. Punktskriften är ju som bekant vårt enda skriftspråk och när den nu blir allt mer tillgänglig på ett bekvämt sätt så får den en ordentlig framfart.

Digitaliseringen möjliggör också att det har blivit mycket billigare att producera punktskrift. Jag tycker att det idag finns fog att säga att för att kunna kommunicera på ett vettigt sätt så bör man absolut som synskadad behärska punktskrift. Nu när vi äntligen kunnat placera punktskriften i den digitala fållan så känns det mycket tillfredsställande. Här gäller också samma sak. Man behöver individuellt stöd för att kunna lära sig den digitala punktskriften.



▲ **MUFFINS.** Vardagen är inte sig lik för Robson Lindberg. Efter hjärnskadans som han fick, har han fått öva upp sina färdigheter på nytt. När han började färga bilder förstod han inte var pennan var. Nu kan han skriva igen. ”Jag är mest stolt över muffinsen”, skämtar Robson.

TEXT OCH FOTO: SÖREN JONSSON

Han vill bli världens bästa hjärnskadade patient

För drygt ett år sedan slog Robson Lindberg huvudet under en ishockeymatch. Han har fått acceptera att han inte blir samma person som han var före olyckan.

– Ingen är född kämpe, ingen är född världsmästare och ingen är heller född för att gå igenom en hjärnskada. Man måste jobba hårt för att övervinna dessa prövningar.

Robson Lindberg är en sann idrottsfantast. Han har åkt motocross och seglat ända sedan liten grabb. Dessutom spelade han aktivt ishockey fram till för ett år sedan. Det häftigaste som han har fått uppleva är målgången till triathlontävlingen Ironman. Under en Ironman simmar man 3,8 kilometer, cyklar 180 km och springer därefter en maraton det vill säga 42 kilometer.

Men hans historia slutar inte här.

» Det var min **tionde hjärnskakning**, den femte med minnesförlust och 'jackpott'. Läkarna meddelade att det skulle gå om.

Den 18 februari 2016 blev Robson Lindberg tacklad i en ishockeymatch. Det var en ren tackling, inget märkvärdigt – axel mot axel. Fötterna gick upp i taket och Lindberg slog bakhuvudet i isen. Han låg medvetslös i tre minuter.

– Det var min tionde hjärnskakning, den femte med minnesförlust och 'jackpott'. På sjukhuset blev jag röntgad och fick åka hem. Läkarna meddelade att jag kunde känna mig trött i några dagar, men att det skulle gå om.

Robson försökte träna och leva som vanligt. Han var ju trots allt van vid hjärnskakningar. Men han märkte att det var någonting som inte stämde. Han kände sig ovanligt trött, ljud- och ljuskänslig och led av minnesförlust.

Två veckor efter att han skrevs ut från sjukhuset kollapsade han på jobbet.

– Jag hittade inga ord och synfältet började försvinna på vänster sida. Men läkarna sade ju att allting är okej med mig. Det tog tolv veckor för dem att meddela att jag har haft åtta hjärnblödningar. Jag hade fått en yttre hjärnskada, traumatic brain injury (TBI).

Lindberg kände sig som en turist i sin egen kropp. Han fick svårt att utföra vardagliga saker som tidigare var lätta. Han blev introvert och beskriver tillvaron som om han vore en skugga av sig själv.

– Allting kulminerade under påsken 2016. Jag hade varit sjukskriven i en månad. Jag ville vara med i de högljudda diskussionen vid middagsbordet, men jag kunde inte. Hjärnan gick på övervarv. Jag kände mig oerhört ensam trots att jag var omringad av de människor som jag ville vara tillsammans med.

Han grät varje kväll den påsken. Den fjärde kvällen bestämde han sig för att ta kon-

troll över sitt eget liv. Läkarna hade sagt att han har alla förutsättningar för att återhämta sig. Det var allt han behövde höra.

– Den kvällen begravde jag mitt gamla jag. Jag bestämde att jag inte kan bli densamma som jag var förut. Det var mitt svåraste val men också det viktigaste. För efter att jag insåg detta så kunde jag ställa upp ett nytt mål i livet. Jag bestämde mig att bli världens bästa hjärnskadepatient.

Vad innebär det då? Jo, att Lindberg aktivt tränar på att överkomma sina begränsningar. Med en laserpenna i handen övar han upp ögonmotoriken. Han håller huvudet stilla och följer en laserprick på väggen. Han har själv fått söka upp rehabiliteringspersonal och hitta på sina egna metoder.

Han har också lärt sig att skriva på nytt. Allt det här gör han för att bli i bättre skick än han var före hjärnskadan. Men han kämpar mot klockan. Läkarna säger att han har tre år på sig att repa sig. Därefter blir det svårt att bli av med symtomen.

– Vardagen för oss med en hjärnskada ser ofta mörk ut. Det är ett inre helvete som ingen ser. Ingen har brutit tystnaden och det är fel.

Han har märkt att det finns väldigt lite kunskap om TBI bland vårdpersonal och allmänheten. Det finns ett behov av att informera om dessa osynliga hjärnskador. Just nu fokuserar han fullt på att bli bättre igen.

Synproblem vid hjärnskada

– Jag opererade ögonen när jag var 18 år gammal, men ändå står jag här med glasögon på näsan. Det beror på att jag är extremt ljuskänslig efter hjärnskadan.



MÖRKLÄGGNINGSGARDIN. När Robson Lindberg skriver eller ritar är solljus alldeles för starkt.
Foto: Jenna Lindqvist

» **Ingen ska behöva** gå igenom en hjärnskada ensam så som jag har varit tvungen att göra.

Han kan inte vistas utomhus utan solglasögon, och inne måste han ha gardinerna fördragna.

– Det känns som om knivar trycks in i ögonen och öronen, säger han.

När Lindberg föll med huvudet mot isen så skadade hans vänstra öga till. Nervbanorna skadades, vilket gör att ögonen har svårt att samarbeta. Han har inga bestående synfältsbortfall, men har upplevt alla tänkbara symtom.

– Ögonen känns som om de är opar. När jag blir trött så stänger hjärnan av det vänstra ögat.

Robson Lindberg vill att vi ska prata om hjärnskador. Därför pratar han gärna om sin resa. I bakhuvudet har han ett motto som han hört Jim Carrey säga: ”Den kraftigaste

valutan du har är det inflytande du har på andra. Hur kommer du att tjäna världen?”

– Den här skadan tar stundvis också livslusten ur mig, men den ger med rätta tillbaka. Vi måste börja tala om hjärnskador. Även de på ytan osynliga hjärnskadorna. Ingen ska behöva gå igenom en hjärnskada ensam så som jag har varit tvungen att göra. ●

Förbundet Finlands Svenska Synskadade ordnade i samarbete med Mellersta Nylands Synskadade och Folkhälsan en kväll för personer som har fått synnedsättning i samband med stroke, trauma eller andra hjärnrelaterade sjukdomar. Under kvällen berättade Robson Lindberg om hur han ser på livet efter hjärnskadan.

”Vi måste tala mera om barn och syn”



▲ SJÄLVSTÄNDIGHET. Mikael's cykeltur är inte bara en skön sommaraktivitet. Turen vittnar om ökad självständighet och utvecklad motorik.

Monica Björkell-Ruhl är besviken på den synrehabilitering som hennes son har fått. Hon listar åtta saker som borde förbättras.

JAG OCH MIN man har en son, **Mikael**, med flera funktionsnedsättningar. Beskedet om Mikael's första funktionsnedsättning, hjärtfel, var en stor chock. Jag upplever att hjärtfelet ändå har varit lättast av alla Mikael's funktionsnedsättningar att hantera. Det som hjälpt oss att hantera hjärt-

felet var en tydlig och trygg vård- och rehabiliteringskedja.

De andra funktionsnedsättningarna, i synnerhet synrehabiliteringens, vård- och rehabiliteringskedja är svår att greppa. Vi är tvungna att fråga, ta reda på, be och kräva att Mikael's syn och synanvändning ska undersökas noggrant och att han ska få hjälpmedel, synträning och stöd.

En anteckning hösten 2013: ”Nu känner jag mig igen helt vilse i synrehabiliteringsdjungeln. Besöken på Ögonkliniken är ka-

» Nu känner jag mig igen helt vilse i synrehabiliteringsdjungeln. Jag tror jag får ett nervöst sammanbrott «

tastrofala. Jag får inte något grepp om något. Jag känner att personalen inte har en helhetsbild av Mikael. Han undersöks varje gång av olika läkare. Bemötandet är osakligt. Mikael har koncentrationssvårigheter och utvecklingsstörning som personalen inte alls tar i beaktande. Jag tror jag får ett nervöst sammanbrott”.

Splittrad synrehabilitering

Utan erfarenhet skulle jag kunna tro och konstatera att det är så här. Jag har dock erfarenhet av olika funktionsnedsättningar och kan konstatera att det inte behöver vara så här. Vår familj är mycket nöjd med till exempel hörselrehabiliteringen. Jag har svårt att acceptera att synrehabiliteringen är haltande och mycket sämre än vid hörselnedsättning. Förvisso är hörselskador och synskador två helt, både individuellt och allmänt sett, skilda funktionsnedsättningar. Dessutom är svårighetsgraden av dessa också olika. Utgångspunkten för rehabilitering och service borde dock vara så gott som lika, speciellt inom samma kommun och sjukhusdistrikt. Uppenbarligen är det inte så. De har helt skilda vård- och rehabiliteringssystem och barnet får helt olika sorters rehabilitering och vård.

Rehabiliteringen, servicen och stödet familjer får upplevs av flera familjer som splittrad, bristfällig, otydlig och oprofessionell.

– Synrehabiliteringen består av lösa fragment. Man får inget grepp om den, säger **Elin Lindroos**, förälder till en flicka med synskada.

Brist på undersökning, uppföljning och synträning

Många barn har svårigheter med funktionell synanvändning och gestaltning. Det syns bland annat som svårigheter med att uppskatta avstånd och läge, förståelse av muntliga anvisningar, tidsuppfattning, förståelse av symboler. Där kan också ingå fin- och grovmotorisk klumpighet, som kan leda till ovilja mot sport och motion. Svårigheterna kan också betyda problem med att uppfatta sociala signaler och därmed problem med att anpassa sig till nya sociala situationer.

Jag har en känsla av att om flera barn undersöktes noggrant skulle många av dem få diagnosen synnedsättning. I sig är inte en diagnos direkt positiv eller något att sträva efter, men ofta är en diagnos nödvändig för att barnet ska få hjälp.

Efter en lång kamp har vårt nätverk fått reda på vad och hur Mikael ser, och hur vi kan stöda honom. Det har lett till mer självständighet, god självkänsla och trygghet hos honom. Synpedagog **Misa Möller** och hennes engagemang i att undersöka Mikael betyder mycket för oss. Mikael skulle ha stor nytta av aktiv synträning. Men tyvärr får han inte en betalningsförbindelse för det.

Något som gett en gnista hopp i vår kamp är ”Projekt Gnistan – för små barn med synnedsättning och deras familjer”. Jag vill ge en eloge för Projekt Gnistan som har hjälpt oss och många andra familjer att hitta varandra, kamratstöd och gemenskap i en tung livssituation. ●



MONICA BJÖRKELL-RUHLS ÖNSKELISTA

Vid undersökningar

- Jag önskar att familjen, från början, skulle ha möjlighet att träffa både ögonläkare, sjukskötare, rehabiliteringshandledare och socialarbetare på Ögonkliniken.

Handledning

- Jag önskar att familjer skulle ha tillgång till en rehabiliteringshandledare från första början som skulle göra hembesök, besök till dagis och skola och delta i nätverksmöten.

Hjälpmedel

- Jag önskar att familjerna, och även kommunens socialarbetare, skulle få information om vilka hjälpmedel som kunde stöda barnet och vilka möjligheter som finns för ekonomiskt stöd vid anskaffning av glasögon och andra hjälpmedel.

Samarbete

- Jag önskar att samarbetet med skolan för synskadade skulle komma igång tidigare, redan i småbarnsåldern.

Information och material

- Jag önskar att familjerna skulle få information om synskador och synnedsättning och även material anpassat för barn med synnedsättning.

Synträning

- Barn kan få flera sorters terapier och

kommunikationsträning. Synträning är mycket ovanligt och svårt, om inte omöjligt, att bli beviljad.

- Jag önskar att barn med synnedsättning skulle få synträning med en synpedagog eller annan synexpert.

Rehabiliteringskurser

- Projekt Gnistan har räddat oss från ett sjunkande skepp och ordnat fantastiska veckoslut och träffar för familjer med barn med synnedsättning. Jag önskar att det utöver detta skulle ordnas en veckas rehabiliteringskurs på svenska där barnets syn skulle undersökas och familjerna skulle få bekanta sig med olika rehabiliteringsmetoder, hjälpmedel, synträning och andra aktiviteter som befrämjar synen och familjernas liv med ett barn med synnedsättning.

Föreningsverksamhet

- Jag önskar att personer med synnedsättning inte behöver ha en synskada och ett läkarintyg som bekräftar synskadan för att få bli medlem. Inte frågar hjärtföreningen heller hur svårt hjärtfel personen har utan alla med något slags hjärtsjukdom får bli medlemmar. Jag önskar ytterligare att information om synskadeföreningar och deras verksamhet skulle finnas mer tillgänglig på Ögonkliniken och andra verksamhetsställen där synskadade barn rör sig.



Webbsidor är egentligen serieteckningar

Dropbox tillgänglighetschef Cordelia McGee-Tubb försöker kombinera två intressen som på pappret inte verkar gå ihop – tillgänglighet och att teckna serier.

DET FINNS EN sak som Cordelia McGee-Tubb inte kan tåla: att människor lämnas utanför. På sin fritid jobbar hon som volontär på ett äldreboende där hon hjälper seniorer att använda datorer.

– Jag fick på min förra arbetsplats möjlighet att ta några timmar ut som volontärarbete. Det förändrade mitt liv totalt. Plötsligt såg jag hur seniorer använder Facebook, Twitter, Gmail och allt som inte är skapade med dem i åtanke. Jag såg hur mycket de fick kämpa på grund av att internet är gjort av unga personer – för unga personer.

Den unga teknikgenerationen löser sina egna vardagsbekymmer genom att skapa webbtjänster. Ständigt kommer det nya sätt att utföra saker på webben. Innovationer vinner mark från gamla inrutade mönster, vilket kan ställa till det för äldre personer. McGee-Tubb skulle vilja att man hittar enhetliga och tillgängliga metoder för formulär, navigation och struktur på nätet.

– Det finns ännu ett stigma över att äldre personer är dåliga på att använda datorer. Men det stämmer inte. Många av dem på ål-

derdomshemmet var teknikgenier när de var unga. De programmerade på de första datorerna på 1970-talet, men av någon anledning har tekniken växt förbi dem.

Varför tror du att äldre inte tas i beaktande då ny teknik utvecklas?

– Jag tror absolut inte att det handlar om illvilja, utan snarare om att man glömmer mångfalden. På många teknikföretag i Silicon Valley där jag jobbar finns det inga eller väldigt få personer med funktionsnedsättning i arbetsstyrkan. I grund och botten saknas utbildning och mångfald.

– Jag känner stark empati för människor som lämnas utanför. När du åldras så är du i en sårbar situation i livet. Därför är det ytterst viktigt att man känner kontroll över livet. Du ska inte behöva vara beroende av någon annan.

– Förra veckan hjälpte jag en man att logga ut från Facebook. För att logga ut ska man trycka på en liten mörkblå pil på en lite ljusare blå bakgrund. Han kunde inte se pilen, även om han visste var den skulle fin-

nas. Jag fick visa med mitt finger var den var. Det är ingen bra användarupplevelse.

Men hon dömer inte Facebook. I början gjordes Facebook av några få studerande för att hålla kontakten vid universitet. Ingen kunde veta att Facebook tio år senare skulle användas av miljoner seniorer. Det förändrar sättet som man formger.

Lära sig av serier

Cordelia McGee-Tubb anser att webbplatser är serier och att utvecklare kan lära sig av dem. Både webbsidor och serier är berättelser som bygger på text, bilder och kulturell kontext.

När McGee-Tubb var barn kände hon sig obekvämt i att prata. Hon fann tröst i att teckna serier.

– Jag har alltid varit fascinerad av att teckna. Som femåring var jag blyg och försiktig av mig. Jag använde bilder och serieteckningar för att uttrycka mig, och det har fortsatt i vuxen ålder. Jag pratar förstås i dag, men jag känner mig fortfarande obekvämt i att berätta historier för folk. Därför ritar jag självbiografiska serier.

Ett sätt som serier kan förbättra tillgängligheten på webben är enligt McGee-Tubb att öka textens förståelse. Bland annat synsvaga, dyslektiker och äldre kan ha lättare att ta till sig information i bildform.

– Serier är bra för att berätta komplex information på ett begripligt sätt. Man kan simplificera information genom illustrationer. Ta till exempel säkerhetsinstruktionerna på ett flygplan. De är ordlösa för att de ska kunna förstås av vem som helst. Jag ser dem som en lång serieteckning över vad som händer ifall flygplanet råkar ut för en olycka.

Webben skulle dessutom bli mycket tråkig om alla bilder togs bort. Bilderna måste förstås också vara uttryckta så att de som använder skärmläsare kan surfa utan problem.



En av de största uppgifterna för illustrationer på webben är ändå att ge personlighet.

– Jag ville jobba på Dropbox eftersom jag tycker om deras visuella uttryck. Jag tycker att illustrationer på webben ger ett lekfullt tilltal.

Dropbox är lekfull

Cordelia McGee-Tubb jobbar som chef i Dropbox tillgänglighetsteam. Hur går det ihop med hennes intresse för serier?

– Det är något som jag personligen har tampats med. På jobbet gör jag webbsidor tillgängliga för skärmläsare och på fritiden jobbar jag på ett medium som inte är tillgängligt med skärmläsare. Jag försöker blanda ihop dem. Jag har bland annat skrivit många seriebeskrivningar, och just nu funderar jag på om det skulle vara möjligt att göra taktila serier.

Till hennes arbetsuppgifter på Dropbox hör att ge stöd till programmerarna, utbilda personal och dokumentera hur man gör tillgängliga webbsidor.

– Jag tror starkt på att man inte bara kan mäta vad som är fel. Vi måste alltid dokumentera hur man rättar till felet och åtgärda dem. När man börjar på Dropbox får man en kort introduktion till vårt tillgänglighetstänk. Jag tycker att alla ska kunna få tillgång till information så effektivt som alla andra. Det gäller att ta bort barriärer. ●

Koala Phone Launcher gör telefonen tydligare

ANDROID -SMARTTELEFONER HAR den fördelen över iPhone IOS att man kan skraddarsy utseendet och funktionerna i mer omfattande skala. En sak som man exempelvis kan ändra på i en Android-telefon är själva användargränssnittet. Detta gör man genom att installera en app, som kallas för launcher. I Android, med svenska som språk, kallas detta för startskärm. En startskärm installeras på samma sätt som en vanlig app från Google Play Store. Ett exempel på en sådan är Koala Phone Launcher. Efter installationen kan man ställa in startskärmarna i Inställningarna under Startskärm.

Efter installationen kan man starta Koala Phone-appen, i detta skede kommer telefonen att fråga om man alltid vill använda Koala eller bara en gång. Då man för tillfället bara testat den kan det löna sig att välja alternativet bara en gång.

Koala Phones användargränssnitt är en klassisk me-

ny med hög kontrast. Man kan välja mellan två olika teckensnitt; normal och stor. Redan den normala storleken är relativt stor. Man kan välja bland olika färgteman t.ex. svart-vit, vit-svart och andra bakgrundsfärger. Textens färg kan dock antingen bara vara svart eller vit.

Att ringa samtal går enkelt genom att trycka på Ring-alternativet i menyn och sedan välja en kontakt eller slå in ett nummer. Att lägga till kontakter är användarvänligt då man blir vägledad och kan fylla i informationen stegvis d.v.s. först namn och sedan telefonnummer. Ringfunktionens sifferknappar är stora och den gröna luren är lättillgänglig på skärmen. Att skriva meddelanden går också smärtfritt då man kan välja mellan klassisk siffer-tangentsinmatning, tangentbordsuppsättning eller till och med diktera innehållet i meddelandet. Andra lättanvända appar eller funktioner i Koala Launcher är följande; Kamera, Bil-

Teknikhörna

Koala Phone



der, Larm och Ficklampa. Koala Launcher förhindrar inte användningen av andra appar, men dessa körs utanför Koala Launcher enligt Androids eller den appens egna gränssnitt.

Koala Phone Launcher kan rekommenderas för sådana som har synrester kvar och kan läsa storstil. Koala Phone Launcher kan man pröva på gratis, men med begränsad funktionalitet. Den betalda versionen kostar 4,72€ ●

Hanner och Skogster årets brailörer



▲ BRAILLÖRER. Tor Hanner och Karl-Oscar Skogster spår att punktskriften har en lysande framtid.

FÖRBUNDET FINLANDS SVENSKA Synskadade r.f. arrangerade i samarbete med distriktsföreningen Svenska synskadade i Mellersta Nyland den traditionella "Brilledagen" torsdagen den 24 mars i föreningens verksamhetscenter Hörnan. 27 personer deltog i firandet.

Förbundsordförande och föreningens ordförande **Sune Huldin** hälsade alla hjärtligt välkomna. Han konstaterade i sitt öppningsanförande, att dagen vanligen firas före vårdagjämning. I år är ett undantag då dagen firas efter vårdagjämning.

Sune konstaterade också att punktskriften har fått och kommer att få ett uppsving.

Detta tack vare nya punktskriftbaserade hjälpmedel som lanseras på marknaden. Den första är en digital punktskriftsklocka, som ännu inte finns på marknaden. Den andra är en punktskriftsläsrad med 40 tecken. Denna läsrad kommer att få ett mycket fördelaktigare pris än de läsrader som nu finns på marknaden. Enligt Sune kommer man att kunna köpa dessa för cirka 300 euro då de lanseras. Detta gör att de antagligen också kommer att kunna erhållas som hjälpmedel med mindre byråkrati och motiveringar än i dag.

Efter detta presenterade Sune kvällens gäst, Tomas utan H, som han själv säger då

han ger sin e-post adress i Radio Vega, det vill säga **Tomas Ek**. Han berättade att han länge trodde att ordet "Brilledagen" hette "Brilledagen" med hänvisning till glasögon. Han framförde till gitarrackompanjemang några visor, både humoristiska och mera tankeväckande. Hans framträdande uppskattades storligen av åhörarna.

Efter detta informerade **Tessa Bamberg**, förbundets punktskriftsansvarsperson, om kommande punktskriftskurser. Först i tur är en punktskriftskurs för seende, som arrangeras på Synvillan i Helsingfors med start den 26 april. Sedan presenterade hon kursen "Effektiv användning av punktskrift" med start den 29 maj på Norrvalla. Kursen är avsedd för alla förbundets medlemmar som behärskar punktskrift och vill lära sig ett sätt att effektivt använda punktskriften, som till exempel avancerade förkortningar.



Punktskrift till nytta och nöje

Sedan var det dags för kvällens höjdpunkt, korandet av Årets Brailör 2016. Det var nu 15 gången som Brailören utsågs. Sune sade sig se dubbelt då årets Brailör presenterades. Detta är första gången som Brailören inte är en, utan två personer. I år tilldelades titeln till **Tor Hanner** från Ekenäs och **Karl-Oscar Skogster** från Helsingfors. I motiveringen till utnämningen, som Tessa läste upp, kan man lätt konstatera att dessa två herrar är stöttepelare för FSS punktskriftsverksamhet.

Både Kalle och Tor har punktskriften som sitt läs- och skrivspråk. För bådars del har punktskriften gjort studier och arbetsliv möjliga. Tor konstaterade vid den pratstund jag fick med honom efter utdelningen, att utan punktskrift hade han knappast varit den person han är i dag. Han tror sig vara den enda person i Svenskfinland som behärskar noter i punktskrift. Både Kalle och Tor har genom

åren varit aktiva förespråkare och användare av punktskrift. Båda är så ännu i dag. Kalle ger varje vecka ut Radio- och TV-tablån i punktskrift och Tor fungerar som lärare i punktskrift. Han har både egna elever samt är lärare på förbundets punktskriftskurser.

Jag frågade avslutningsvis både Tor och Kalle vad de tror om punktskriftens framtid överlag och särskilt inom FSS. Båda var rörande eniga om att punktskriften går en lysande framtid till mötes på båda hållen. Billigare punktbaseerade hjälpmedel kommer att leda till att dessa blir allmännare och att folk därför vill lära sig punktskrift. Detta i sin tur leder till att de nu redan populära punktskriftskurserna blir ännu populärare. Jag hoppas och tror att Kalle och Tor, som båda är aktiva punktskriftsanvändare och medlemmar i FSS punktskriftsarbetsgrupp, vet vad de säger. ●

Tillgänglighet gör skillnad



Det svenska konsultbolaget Funka samlade hundratals konsulter, webbutvecklare, kommunalarbete och kommunikatörer till en konferens om tillgänglighet.

DEN STORA NYHETEN för året var förstas webbdirektivet. Sedan den 2 december 2016 står det klart att alla EU-länder ska få lagar som kräver att offentliga instanser ska ha tillgängliga webbplatser och mobila applikationer.

Funkas vd **Susanna Laurin** hälsade alla välkomna till evenemanget i Stockholm den 4–5 april. Hon ville ändå vända fokuset bort från lag och standard.

– Anledningen till att det kommer lagar är att enskilda individer, med eller utan funktionsnedsättningar ska få tillgång till infor-

mation och möjlighet att utföra tjänster på samma villkor som alla andra. Jag förstår att nya regelverk gör det svårt, men kom ihåg målet. Målet är att det ska bli bättre för de här enskilda individerna. Det gör otroligt stor skillnad. Vi ser det varje dag. Ingen skulle orka jobba med tillgänglighet om det bara var regelverk, standarder och andra tråkigheter. Vi träffar personer som får ett helt nytt liv tack vare tillgänglighet. När tekniken fungerar kan många studera, jobba och leva självständigt.

Konferensen hade två spår. Ett teknikspår för webbutvecklare och ett allmänt spår. På teknikspåret föreläste bland annat **Jesse Beach**, som är tillgänglighetsexpert på Facebook.

– Vi är två personer i bolagets tillgänglighetsteam. Just nu handlar jobbet mycket om att rätta till alla fel som uppkommer. Men jag

skulle vilja att vi får tid till innovation. För att det ska bli möjligt måste vi automatisera tillgänglighet.

Facebook växer hela tiden. Just nu finns det tusentals programmerare som bygger hundratals funktioner till sidan. De anställer tiotals nya arbetstagare varje vecka. Och även trots att Facebook växer så det knakar, så har inte tillgänglighetsgruppen gjort det.

– Den första instinkten skulle vara att anställa fler tillgänglighetsexperter till Facebook, men det är inte den bästa metoden. Låt mig ta ett exempel från svunna tider då telefoner var det nya heta. På den tiden gick alla samtal via en växel. Det var en person som kopplade ihop två linjer så att två personer kunde prata med varandra. Om du skulle använda det systemet i dag så skulle hälften av populationen jobba i växeln åt den andra hälften av populationen som ringer. Du kan helt enkelt inte utöka ett team linjärt med en organisation. Vi måste hitta ett annat sätt.

På Facebook har man infört en några olika metoder för att kunna trygga tillgängligheten

på sajten. Bland annat uppmuntrar de alla arbetstagare att använda deras egna verktyg. Dessutom har man automatiserat reparationen av otillgänglig kod, infört program som tvingar programmerarna att göra tillgängliga lösningar och infört en träningsperiod i början av anställningen där arbetstagarna får utföra enklare tillgänglighetsförbättringar.

På konferensen visade man många goda exempel. Funkas tillgänglighetsexperter **Moa Glantz** och **Hampus Sethfors** blandade humor med goda råd från riktiga kunder då de presenterade en fem i topp-lista över lyckade satsningar.

Också internationella talare delade med sig av sin kunskap. Till exempel **Inmaculada Placencia-Porrero** från EU-kommissionen och **Jason Kiss**, seniorrådgivare för Nya Zealands regering.

– Tillgänglighet fungerar inte på egen hand. För att kunna erbjuda samma tillgång till information behövs både tillgängliga mainstream-lösningar och individuella anpassningar, säger Placencia-Porrero. ●

ANNONS

Finlands Synskadade finns också på Skriftly!

Skriftly samlar innehållet från de finlandssvenska tidskrifterna.

Skriftly ger läsarna mångsidiga möjligheter att hitta, följa och läsa innehåll som berör och intresserar dem, tvärs igenom tidningslandskapet, för en låg månatlig summa.

www.skriftly.fi

SKRIFTLY
skriftly.fi

Mycket på gång inom ögonforskningen

INOM OFTALMOLOGIN GÅR vi för närvarande från en era med evidence based medicine till individualized medicine där varje patient får sin behandling individualiserad efter dennes egna förutsättningar. Vi kommer att se avancerade algoritmer som inte bara tar hänsyn till patientens ögonstatus utan också till patientens övriga status och risker för till exempel läkemedelsinteraktion innan doser ändras. Tekniken kommer att revolutionera diagnostiken och behandlingen av ögonsjukdomar framöver. Redan i dag har vi tillgång till handhållna tonometrar för självmätning av ögontrycket hos glaukompatienter där tryckvärdena skickas direkt via en smarttelefon till behandlande klinik. Värdena förs in i en databas som kan larma om trycket förändras ogynnsamt. Vi kommer att se intraokulärlinser som kan mäta glukos i kammarvattnet som en indikation på diabetesstatus. Med OCT-tekniken (optical coherence tomography) som med hjälp av laser mäter tjockleken på näthinnans olika lager har diagnostiken vid retinasjukdomar revolutionerats då man kan se även små förändringar i näthinnans struktur med denna teknik. Dessa OCT-apparater har tidigare varit ganska

stora och otympliga, men vi kommer att få se handhållna apparater för avancerad diagnostik av näthinnan.

En smarttelefon kan användas som en ögonbottenkamera med en speciell relativt billig linstillsats och med denna kan patienten själv ta sina ögonbottenbilder och dessa skickas sedan över internet för automatiserad analys av en algoritm i en dator i molnet som kan frikänna de friska ögonbottenarna och alarmera om vad som är sjukt för vidare handläggning hos ögonläkaren.

Mobiler och surfplattor kan också användas för synskärpmätning och synfältsmätning vilket gör att diagnostik kan genomföras på avlägsna plaster i exempelvis utvecklingsländer.

Kvalitetsregister för uppföljning av sjukdomar och behandlingar har redan nu en mycket stor betydelse för att följa sjukdomstendenser. Kataraktregistret var det första och är det största medicinska kvalitetsregistret i dag och det har gett upphov till en mycket positiv utveckling av kirurgin genom att man kunnat följa resultatet av olika tekniker på stora patientmaterial vilket inte varit möjligt med små studier på enskilda kliniker. Ovanliga utfall av kirurgi kan också

En smarttelefon kan användas som en ögonbottenkamera med en speciell relativt billig linstillsats och med denna kan patienten **själv ta sina ögonbottenbilder**

identifieras med analys av ett kvalitetsregister.

DNA-tester för att undersöka om man har anlag för en viss sjukdom finns redan tillgängligt och genterapi för att ersätta en gen som ger upphov till sjukdom är snart möjlig för en rad sjukdomar även inom oftalmologin.

Vi kommer att få se intraokulära mikrorobotar som levererar läkemedel i adekvat dos under lång tid och dessa styrs till korrekt dos genom ett respons-system från till exempel trycket i ögat.

Redan nu tränar kirurger med simulatorer av olika slag innan de opererar på patienter och denna utveckling är bara i början. Dessutom kommer robotkirurgin att utvecklas så att kirurgen bara kan övervaka roboten som utför själva ingreppet vid standardkirurgi såsom t.ex. kataraktkirurgi.

Diabetesvården kan komma att revolutioneras genom att bukspottkörtelceller kan transplanteras till främre ögonkammaren och där fås att växa och utsöndra insulin till dessa patienter. Tekniken har visats fungera på apa och kommer snart att introduceras på människa.

Att i viss mån lyckas återskapa fungerande nervceller har visats genom en kombination av visuell stimulering och tillväxtstimulerande genterapi lyckats få

synnervsaxoner att växa ut och fungera. Om det fungerar på människa skulle man kunna förbättra synen för många patienter med skador såsom glaukom och efter stroke.

För blinda patienter där medicinska åtgärder saknas kommer ny teknik att introduceras. Inplanterade fotochips i näthinnan har visats kunna skicka signaler genom synnerven och en enkel syn återskapas.

Det kommer att hända mycket inom oftalmologin framöver och vi ser alla med spänning fram mot vad som kommer att hända. Allt för patientens bästa. ●



JAN YGGE
PROFESSOR OCH ÖVERLÄKARE
KAROLINSKA INSTITUTET

TEXT: MATTHIAS JAKOBSSON

FOTO: SÖREN JONSSON, INTERNATIONAL YOUTH EXCHANGE ORGANIZATION OF JAPAN

Att vara annorlunda i ett av världens mest homogena länder

JAG HADE MÖJLIGHETEN i februari att tillsammans med elva andra finländare delta i Community Core Leaders Development Program i Japan. Det var Japans Cabinet Office, som leds av statsminister **Shinzo Abe**, som ordnade programmet. Utöver de finska deltagarna fanns också delegationer från Storbritannien, Tyskland och värdlandet Japan. Från varje land fanns det representanter från ungdomsorganisationer, handikapporganisationer och seniororganisationer. Under veckan behandlades bl.a. mångfald i arbetslivet, uppföljning, utvärdering och rapportering av samhällliga projekt, samt inklusion och integration.

Kulturskillnaderna gav arbetet en extra dimension

Att jobba kring de ovannämnda teman i mindre grupper med personer från fyra olika länder och olika branscher var både givande och utmanande. Finlands, Tysklands och Storbritanniens kulturella syn när det gäller begrepp som t.ex. mångfald eller integration var likartad.

En del av frågeställningarna i diskussionsgrupperna kändes från de europeiska deltagarnas synvinkel främmande. Ett exempel på det här kunde vara en diskussion då vi behandlade mångfald. Utgångspunkten var att diskutera vem vi anser är ”annorlunda människor” på en arbetsplats. Denna fråga reagerade flera av oss européer på, eftersom den upplevdes motstridig och utpekande i en diskussion om mångfald och inklusion.

De japanska deltagarna reagerade inte på frågeställningens formulering, vilket tydde på en kulturell skillnad. Det ironiska i det hela är att vi européer har en individualistiskt präglad syn på samhället, medan för japanerna är det gruppen som är den grundläggande enheten att utgå ifrån. I Japan är det viktigt att alla är likadana och att ingen utpe-





kas. Men i frågor om mångfald blir denna syn på sätt och vis omvänd både ur europeisk och japansk synvinkel.

För de europeiska deltagarna var det ibland svårt att tolka japanernas extremt artiga och diplomatiska sätt att framföra åsikter och att undvika ordet nej in i det sista. Därutöver tolkades alla diskussioner, föreläsningar och presentationer under de två veckorna från engelska till japanska och vice versa. Även de japaner som talade god engelska skulle enligt instruktionerna tala endast japanska. Orsaken till det här var att inte utpeka de som inte kunde engelska eller inte kände sig bekväma med att prata engelska.

Ett delvis tillgängligt land

Tillgängligheten i Japan är i vissa fall väldigt bra, i andra fall mindre genomtänkt. För synskadades del fanns det t.ex. talande hissar samt ledband för vita käppen i både allmänna byggnader och på många gågator. Hållplatsutrop fungerade väl i metro och bussar.

Stor vikt sattes i programmet vid att göra material tillgängligt, och de flestas specialbehov togs väl i beaktande av ministeriet. För personer med nedsatt rörelseförmåga var inte tillgängligheten alltid lika genomtänkt. I ett av hotellen fick jag av en slump tillgängligt rum med inva-wc, men badrummet hade ett badkar med exceptionellt hög kant. Vissa metrovagnar hade platser för rullstolar, men kanten till metrovagnen var så hög att en elrullstol skulle ha haft utmaningar att komma in.



Med tanke på kommunala eller statliga tjänster för personer med synnedsättning var situationen inte så bra. Tjänster som är centrala för synskadade, så som personlig assistans och färdtjänst, fanns inte, vilket gjorde det väldigt svårt för personer med synnedsättning att leva ett självständigt liv.

Skolböcker var det möjligt att få i punktskrift, men inte som talbok. Hjälpmedel var tidigare totalt självbekostade, men för cirka tio år sedan ändrades lagstiftningen så, att upp till 90 procent av kostnaderna för vissa hjälpmedel kan bekostas av kommunen. I större företag finns det också en lagstadgad kvot på att två procent av personalen ska ha någon form av funktionsnedsättning.

Det finns många orsaker till att förutsättningarna för personer med funktionsnedsättning inte har utvecklats i takt med det övriga samhället. Funktionsnedsättning upplevs i Japan ännu i många fall som någonting man bör skämmas för, att man som förälder har misslyckats om man får ett barn med funktionsnedsättning.

Samtidigt är integration i daghem och skolor ett relativt nytt begrepp. Det här leder till att människor inte i vardagen kommer i kontakt med personer med funktionsnedsättning. En tredje orsak är att handikapporganisationerna fungerar ganska långt på frivilligbasis och är små och lokala, vilket leder till att deras förutsättningar för politisk lobbning är minimala. Det här leder till att personer med funktionsnedsättning inte får sin röst hörd i frågor som gäller dem själva. I de organisationer som finns är det nödvän-



digtvis inte heller personerna med funktionsnedsättning som själva beslutar över organisationens verksamhet, någonting som till exempel i Finland anses som viktigt i många handikapporganisationer.

Under resan ingick även institutionella besök i handikapporganisationer, integrerade daghem samt eftis för autistiska barn. Även om resurserna i dessa organisationer var små, fanns det väldigt motiverade anställda och frivilliga drivkrafter bakom dessa. Vi fick också höra erfarenhetstalare som berättade om processen kring att godkänna sitt barns funktionsnedsättning, samt svårigheten med att hitta den information och det kamratstöd som är så viktigt i dessa situationer. Det är just kamratstöd, samt information om funktionsnedsättningar och hjälpmedel, som handikapporganisationerna främst jobbar med i dagens läge.

Framtiden

Japan är i ett brytnings-skede när det gäller att inkludera personer med funktionsnedsättning i samhället. Den åldrande befolkningen leder till att allt fler personer har olika funktionsnedsättningar.

Japanska beslutsfattare har insett vikten av integration och inklusion och har aktivt börjat jobba med att förbättra möjligheterna för personer med funktionsnedsättning. Inom de närmaste decennierna tror jag att situationen för personer med funktionsnedsättning i Japan kommer att förbättras. Det kräver att ekonomiska resurser styrs till handikapporganisationerna så att de kan utvecklas till sina fulla potential och också få politiska påverkningsmöjligheter. ●



▣ **300 000.** En telefon och ett budskap. Det är allt som krävs för att få halva Helsingfors att se dig.

TEXT OCH FOTO: SÖREN JONSSON

Riikka Hänninen älskar att leva i nuet

Sångpedagog Riikka Hänninen blev ett internetfenomen över en natt. Plötsligt hade över 300000 personer sett hennes klipp där hon vädjar till medmänniskor att våga hjälpa synskadade på offentliga platser.

– Med den här videon vill jag prata med er om att våga erbjuda hjälp när ni ser att någon behöver, säger Hänninen i inledningen till klippet.

Precis innan **Riikka Hänninen** filmade videon hade hon råkat ut för en tråkig och alltför bekant situation. Hon steg ombord en spårvagn och hörde att den var full med människor. Hon sökte en plats i vagnen, men ingen erbjöd henne hjälp. Det skulle ha underlättat hennes resa om någon kommit fram till henne.

– Jag mumlade något i stil med 'måne det finns någon ledig plats här i närheten, Carlos'. Men ingen sa något.

Carlos är alltså Hänninens ledarhund. Hon fick lust att göra något åt saken och bestämde sig för att filma en kort video till Facebook.

– Det skulle hjälpa otroligt mycket om ni vågar säga: 'hej du med hunden, eller vita käppen, här nära på din vänstra sida finns en ledig plats.'

Videon blev en viral succé tack vare att hon gav konkreta exempel på ett positivt sätt.

– Jag är så glad för att jag fattade att säga det på ett positivt sätt. Jag har en benägenhet att bli hård i orden när jag blir irriterad. Jag skulle ha kunnat gnälla, men det gjorde



▲ **SÅNGLEKTIONER.** Riikka Hänninen har en ljuv sångröst och en medryckande stil.

jag inte. Jag berättade i stället hur mycket det hjälper när medpassagerare erbjuder sin hjälp.

Hur känns det att flera hundratusen såg på ditt klipp?

– Till en början kom det som en chock. Jag föreställde mig att några vänner skulle se den, men när den väl började spridas så gick det i en rasande fart. Facebook är väl uppbyggt på det viset. Det som gläder mig mest är att väldigt få skrev något negativt. Det är fantastiskt.

Riikka Hänninen rör sig mycket med kollektivtrafik och förbannar färdtjänsten i huvudstadsregionen.

– Om jag skulle få ändra något i samhället är färdtjänstcentralen det första som jag skulle skrota. Hur kan något som ska göra vardagen lättare för personer med funktions-

nedsättning vara så besvärlig? Färdtjänstcentralen gör min vardag otroligt mycket jobbigare. Väntetiderna är otroligt långa om man inte på förhand vet när man behöver resa. Sedan borde hållplatsutrop införas i bussar och spårvagnar. Och rejäla böter om webbsidorna inte är tillgängliga. Där har du tre saker som skulle göra min vardag otroligt mycket lättare.

Hon har lärt sig att det bästa sättet är att fråga om hjälp.

– Man måste vara modig som synskadad. Jag tycker att man ska utmana sig själv. Även om det känns jobbigt att be om hjälp så blir det lättare än att du försöker klara dig helt själv. Man kan förenkla sitt liv om man ber om hjälp.

Riikka Hänninen har alltid hållit på med musik. Hon tog pianolektioner när hon var yngre och gick i en musikklass i lågstadiet.

” **Man måste vara modig som synskadad. Jag tycker att man ska utmana sig själv. Även om det känns jobbigt att be om hjälp.**

Därför var det ett naturligt val att söka sig till ett yrke som sångpedagog.

– I Sibeliushögskolan fick jag pröva på olika instrument och hitta min musikstil. Där fick jag till exempel prova på att spela fiol, men det var inte något för mig. Min mamma blev glad över att jag provade instrumentet, men kommenterade också att jag helst skulle öva när hon var på jobbet. Det är så svårt att komma igång, det är så fult när man inte kan spela.

Högskolan var för övrigt en jobbig tid för Hänninen. Hon var mycket ensam, och hade allmänt svårt att komma in i den sociala gemenskapen. Enligt henne var det en skola för de populära. De som inte var i innegången lämnades utanför.

– Det kändes inte alls bra. Jag skyllde mycket på mig själv, och tänkte att jag inte klarar av det sociala. Men när högskolan tog slut tog jag tag i saken. Jag ville inte hamna utanför igen. Jag sökte in till Sibeliusakademien och kom in på musikpedagogik-linjen. Vår årskull umgicks mycket, också på fritiden. Och det var en härlig period i livet.

Musikintresset blev ett yrke

Under studietiden förändrades musikintresset till ett yrke. Hänninen försökte få en bild av hur hon skulle kunna jobba med musik. Att undervisa i skolor var inget för henne.

– Jag har sökt ett jobb där mina bra sidor får blomstra och där mina begränsningar belastar mig minst. Och det har jag hittat. Jag är stolt och glad för att få vara sångpedagog.

Det bästa med att vara sångpedagog är de stunder som hon tillsammans med sin elev får något att funka.

– Människor kommer ofta till mig med ett problem. De klarar inte av något moment, till exempel att få skarven mellan falsett och vanliga rösten att låta bra. När de äntligen övervinner sina begränsningar är det en vinnarkänsla både för mig och eleven.

Vad lyssnar du själv på för musik?

– Ett band som jag ofta återkommer till är Queen. Det har jag gjort ända från ungdomsåren. I övrigt så gillar jag folkmusik. Till exempel är Hedningarnas skiva Trä en av de bästa skivorna som jag vet.

Folkmusik är så mycket mer än spelmansmusik. Hänninen tycker speciellt mycket om diktsång.

– Diktsång är en mäktig upplevelse att sjunka in i. För några år sedan sjöng Sibeliusakademien igenom hela vårt nationalepos Kalevala. Det tog 40 timmar och man sjöng det i ett kör. Jag älskade idén och var med från midnatt ända fram till klockan fyra på natten. Diktsång är så mäktigt för att man upprepar och låter det ta tid. När man sjunger så förflyttas man till ett tillstånd utan varken tid eller rum.



KALLT. Strax innan påsk blev det kallt igen. Här väntar Riikka Hänninen på spårvagnen.

Att leva i nuet är något som Hänninen värdesätter. Förutom musik är levande rollspel, eller lajv, ett fritidsintresse som hon gärna ger sig ut på.

Lajv går ut på att spela en påhittad rollfigur tillsammans med andra deltagarna. Det liknar improviserad teater, men till skillnad från teater så finns det ingen publik.

– Du har karaktär med en bakgrund och ett mål. Sedan lever man sig in i karaktären och samverkar med de andra deltagarna.

Enligt Hänninen är det ett sätt att bredda sin egen referensram.

– Man lär sig att tänka på ett annat sätt. En av mina bästa upplevelser är från ett lajv som utspelade sig på 1200-talet i ett tyskt kloster. Jag var klostrets liturg. Min karaktär bekände under spelet sin störst synd. Själv är jag inte döpt och är emot syndtankesättet. Därför var det mycket intressant att leva sig in i karaktö-

ren. Jag tyckte först att det är löjligt, men när jag spelade karaktären så förstod jag hur hon tänker. Det var en stark upplevelse som bredade mina referenser.

Enligt Hänninen är lajv som film. Hon berättar att lajv är ett destillerat liv, med rena känslor.

– I det verkliga livet är känslor suddiga. Sällan skriker vi ut vår ilska eller svär evig vänskap med någon. I ett lajv får man göra det. Det tycker jag om.

Det är vanligt att de som sysslar med lajv också gör sina egna kläder till karaktärerna. Det är den största och egentligen enda svårigheten för Hänninen som inte ser.

Jobba med proffs

Riikka Hänninen drömmer inte om att göra en karriär som artist, men hon har en an-

” *I det verkliga livet är känslor sud-
diga. Sällan skriker vi ut vår ilska
eller svär evig vänskap med någon.
I ett lajv får man göra det.*

nan karriärdrom. Hon vill grunda en ettårig-
utbildning för professionella och halvprofes-
sionella sångare. Till ändamålet har hon sökt
ett stipendium, men oavsett om hon får sti-
pendiet eller inte är det något som hon vill
jobba med.

– Jag vill jobba med passionerade männ-
iskor som vill bli bättre. Professionella sång-
are brinner för musiken, det är en fröjd att
jobba med passionerade människor. Pas-
sion är det enda som jag inte kan lära ut. Allt
annat kan vi tillsammans jobba fram.

Till en början såg inte Hänninen sig som
en företagare, men det var hon tvungen att
ändra på.

– Jag sa länge att jag inte är någon företa-
gare. Att jag bara är en musiker, men jag fick
sluta prata på det viset. Jag hade inte till-
räckligt med kunder då. Jag inser nu att det
var en försvarsmekanism, eller rent strunt-
prat. Jag lärde mig att marknadsföring och
självförtroende är a och o. Om jag värdesät-
ter min utbildning så gör andra det också.

Hon har lärt sig att sälja paketslösningar.
En sånglektion gör ju ingen sångfågel.

Hänninen har jobbat mycket med självför-
troendet.

– Mitt liv är så som jag vill att det ska vara.
Det ligger massvis bakom det här tankesät-
tet. Jag måste inte veta hur jag ska uppnå
mina mål, men jag måste ha mål i livet. Jag
har inte alltid haft ett sådan inställning till li-
vet – det kräver mycket jobb. Jag har länge
jobbat med självförtroendet och nätverkat.



Kan du förklara?

– Om jag någon gång tänker att jag inte
klarar av något så måste jag förstå att det ba-
ra är mina egna tankar. Det är inte någon ab-
solut sanning att det skulle vara omöjligt. Jag
ser tanken som en kameranlinse. Om jag tänker
att det inte blir till något så har jag kameran
inzoomad på det som går dåligt. Utanför bil-
den finns allt som går bra och som jag ska ta
vara på. ●



AKTUELLT

Stamceller gjorde patienter blinda

TRE AMERIKANSKA PATIENTER tappade i stort sett all syn då de behandlades med en oprövad stamcellsmetod vid en klinik i Florida.

Patienterna led av åldersrelaterad makuladegeneration. Två av dem hade den torra varianten som i dag inte går att behandla. Det pågår däremot forskning för att ta fram stamcellsbehandling.

Det är inte första gången som det rapporteras om oseriösa stamcellskliniker i USA. Patienterna fick stamceller

från sin egen fettväv, vilket ledde till att alla tre drabbades av allvarliga komplikationer och deras syn försämrades radikalt.

– Man blir faktiskt lite chockad att sådant här alls förekommer i ett annars så vetenskapligt framstående land som USA. Det borde leda till långa fängelsestraff, säger **Anders Kvanta**, överläkare och adjungerad professor vid Sankt Eriks ögonsjukhus i Stockholm till Dagens Medicin. ●

Källa: Dagens medicin

Rättsligt utskott röstade för ett bokfördrag

Den 23 mars röstade en stor majoritet i EU-parlamentets rättsliga utskott ja till Marrakechfördraget som ska göra det möjligt för personer med synnedsättning och personer med lässvårigheter att låna böcker mellan gränser. ●

Källa: SRF.

Arkivet får fyllas

Yle slöt 2016 ett betydande avtal som ger dem rättighet att publicera egenproducerat innehåll som är äldre än fem år på Yle Arenan, däribland hörspel och radiosketcher. Det finns ändå begränsningar för hur mycket innehåll som kan publiceras på en gång. I juni kommer Yle att fokusera på att göra fler hörspel tillgängliga på Arenan. ●

Förbunden mår bra

De finlandssvenska förbunden och centralorganisationerna är aktiva, granskar sin egen verksamhet kritiskt och utvecklas kontinuerligt. Det kommer fram i Förbundsbarometern, som Svenska studieförbundet har gett ut.

Svenska studieförbundet har gjort en omfattande kartläggning av sina 58 medlemsorganisationer genom att verksamhetsledaren **Mari Pennanen** gjort en besöksrunda till alla medlemsorganisationer.

– Förbunden i Svenskfinland är väldigt olika både vad gäller verksamhet, medlemskår, finansiering och struktur. Trots det finns det många gemensamma utmaningar, säger Mari Pennanen.

En gemensam utmaning är att människors engagemang sakta men säkert ändrar karaktär. Många förbund berättar att de märkt att allt fler vill känna tillhörighet och delaktighet, snarare än att bli medlem. ●

Källa: Svenska Studieförbundet.

Microsoft utvecklade ett kodspråk för synskadade

Nuförtiden får barn i lågsta-
dieåldern bekanta sig med
programmering via lek och
förenklade metoder. En grupp
på Microsoft har tagit fram ett
programmeringsspråk som

fungerar med fysiska klossar,
så att även synskadade barn
får vara med på programme-
ringstimmarna.

Project Torino heter pro-
jektet som jobbar för sann
inklusion. Först kommer klos-
sarna att testas i Storbritan-
nien, men målet är att sprida
inlärningsmetoden till andra
länder efter den första testpe-
rioden.

– Vi ville inte isolera syn-
skadade i klassen. Iden var att
skapa något som hela klassen
kunde använda tillsammans,
säger en av forskarna **Ce-
cily Morrison** på Microsofts
blogg.

Målet i långa loppet är att
locka synskadade och andra
med visuell inlärningsförmåga
till en karriär inom dataveten-
skap. ●

ANNONS

Gemensam resa till Koivukankare

Välkommen med på en gemensam distriktsträff under sensommaren 2017. Lägret ordnas på Koivukankare lägergård i St. Karins den 31.8–2.9.2017.

Program

På torsdag reser vi till Koivukankare lägergård i St Karins. Bussen åker från Borgå via Helsingfors och Salo till lägergården. Österbottningarna stiger på bussen i Helsingfors, Västnylänningarna stiger på i Salo. Ålänningarna tar båten till Åbo och vidare med taxi. Vi äter middag, njuter av samvaron, grillar och steker plättar.

På fredag börjar vi dagen med en friluftaktivitet (roddbåt, trampbåt, kanot, kajak, tandemcykling eller utespel). Därefter åker vi med gemensam buss till Kustö träkyrka, Kustö gård med närliggande slottsruiner. Kustö Gård och Kustö biskopsborgs ruiner bildar en historisk herrgårdsmiljö med en intressant historia. Biskopsborgen var under medeltiden en tillflyktsort för den katolska kyrkans biskopar i Finland. Vi får en guidad rundtur på gården. Efter utflykten äter vi middag och den som vill badar bastu.

På lördag äter vi en god frukost för att därefter pröva på en ny eller nygammal friluftaktivitet. Vi äter lunch och förbereder oss för avfärd hemåt igen.

För mer information – kontakta Jonas Lindström. Anmälan dig senast den 10 maj 2017 klockan 16.00 till Jonas Lindström tfn 040-964 4672 eller till din distriktssekreterare. Välkommen med!



AKTUELLT I DISTRIKTEN

Norra Österbottens Svenska Synskadade

Handarbetsgruppen "Rätstickorna" träffas varannan måndag kl. 12–14 (ojämna veckor) på verksamhetscentret "Fyren" med Agneta Cederberg. Vårterminens sista handarbetsträff hålls 8.5.

Bowlinggruppen tränar på måndagar kl. 12.30 vid idrottsgården i Jakobstad.

Mimosel gruppen för damer med Ann-Mari Ekstrand träffas varannan onsdag kl. 13–15 (jämna veckor) på Fyren. Kommande träffar blir 3.5, 17.5 och 31.5.

Kom med och upplev en vårdag i naturen i fantastisk miljö! Vi ordnar en friluftsdag med upplevelsevandring och fågelskådning 16 maj i Kortjärvi, Terjärv. Boris Särs följer med som guide och Roger Blomqvist hjälper oss att identifiera fåglar. Vi samlas kl. 10 vid Terjärv försam-

lingshem, Hästbackavägen 1 i Terjärv. Den som behöver skjuts bör meddela i samband med anmäling. Föreningen bjuder på grillkorv och kaffe med tilltugg.

Endagsresa med buss till Närpes ordnas tisdagen 13.6, med lunch vid växthusrestaurangen "Linds kök" och besök vid Hoppets Stjärnas verksamhetsställe. Vi bekantar oss med deras omfattande verksamhet och har möjlighet att shoppa i den välförsedda second hand butiken. Pris för lunch och buss är 35 euro.

En resa till Malta planeras 25.9–8.10.2017. Det finns ännu möjlighet att anmäla sig till resan, är du intresserad så ring snarast möjligt för mera info och anmäling till Ann-Sofie Grankulla.

Förfrågningar och anmälningar görs till Ann-Sofie Grankulla, tfn 050-3795 658 / 06-7234 880 eller via e-post: noss@multi.fi Mera information om verksamheten i minneslistan i Österbottens Tidning på lördagar eller på www.fss.fi under länken distriktsföreningar och Norra Österbotten.

Svenska Synskadade i Mellersta Nyland

Måndagsträffarna hålls på Hörnan kl. 13–15, Arabiastranden, Parisgränden 2 A 3 om inget annat meddelats.

- 8.5 Vi tar en promenad längs stranden vid Arabia.

- 15.5 Vi äter på restaurang Sea Horse, Kaptensgatan 11. Alla bekostar lunchen själva. Vi träffas utanför Sea Horse klockan 13.00. OBS! Ingen träff på Hörnan

- 22.5 Diakonissan Maria Hall-Pänttjäjä för handikapparbete kommer och presenterar sig och berättar vad kyrkan har att erbjuda. Ira-Maria kommer och lär oss att virka skålar och annat pyssel.

- 29.5 Ingen måndagsträff

- 30.5 Utfärd till Tusby var vi besöker Lottamuseet, och äter lunch. På hemvägen besöker vi trädgårdaffären Söderblom. Där bjuds vi på kaffe och får en presentation av trädgården. Vi startar från Kiasma klockan 10.15 och är tillbaka 16.00–16.30. Deltagaravgiften är 20 euro per

person och bindande anmälningar till kansliet senast 24.5. Minst 10 deltagare måste vara med för att utfärden ordnas.

- 5.6 Vi far till svartholmen var vi äter lunch och dricker eftermiddagskaffe. Denna utfärd blir vårterminens avslutning. Vi åker med båt från Edesviken, Hiekkarannantie 5. Båten far klockan 12.00 så kom i god tid. Båtfärden tar ca 15 minuter till Svartholmen. Tillbaka åker vi med färjan som far 15.50. Deltagaravgiften är 15 euro per person. Sista och bindande anmälningar gör till kansliet 29.5.

- 17.5 och 24.5 har vi smarttelefonintroduktion och information. Cristian Söderberg från FSS kommer och berättar om de olika smarttelefonerna. Vi träffas på Hörnan och börjar klockan 13.00. Anmäl dig till kansliet senast 16.5.

- 31.8-2.9 Sommarläger. Föreningen ordnar sommarläger i St. Karins. Priset för föreningens medlemmar är 100 euro per person. Bindande anmälningar till kansliet 10.5.

Vattengymnastiken slutar för terminen 2.6.

Kansliet har telefon-tid måndag-onsdag mellan klockan 10.00-13.00. Telefon 0400 269 553 epost kansliet@ssmn.fi

Svenska Synskadade i Västnyland

Månadsmötet i maj lördagen den 13 maj ordnas som en utfärd till Hangö. Klockan 11.30 möts vi av en guide vid torget i Hangö, han tar oss med på en rundtur till viktiga platser i staden och berättar om dem och Hangös historia. Ungefär klockan 13 äter vi lunch i restaurang Origo och efter det är det dags för hemresa. Bussen startar i Ingå och Svartå om det finns behov. Den ungefärliga tidtabellen är Ingå 9.30, Svartå 9.55, Karis busstation 10.20, Ekenäs busstation 10.45. Anmälningar till resan måste vi ha senast den 3 maj. Ring Birgitta Nordström, telefon 044 336 8060

En utfärd till Låpträsk i Karis för att följa med flyttfåglarnas ankomst planeras till början av maj. Guide är ornitologen Sture Walls. Om du är intresserad, ring då så snart som möjligt till Börje Broberg på telefon 044 5410 679 så hör du mera.

Maj månads aktiviteter är läsecirkeln i Lyan onsdagen den 17 maj klockan 15, Herrklubben torsdagen den 18 maj klockan 15, Bowling/biljard torsdagarna 4.5 och 18.5 klockan 17 i Ekenäs bowlinghall, Boccia alla fredagar

klockan 14 i Seminarieskolans gymnastiksal och balanskurs alla torsdagar klockan 14 i Seniorahuset i Ekenäs.

Det finns ett par platser kvar till Okänd soldat i Harparskog, lördagen den 29 juli klockan 14. Om du vill komma med, måste du utan dröjsmål anmäla dig till Börje Broberg, telefon 044 5410 679.

Vill du delta i FSS' sommarläger i St Karins den 31.8-2.9? Då ska du som SSVN-medlem ringa Börje Broberg på telefon 044 5410 679 och anmäla dig.

Någon gång i början av september blir det utedag vi Kvarnträsk i Tenala med vandring längs skogsstigar, korvgrillning och annat trevligt med vildmarksguiden Patrik Berghäll som ledare. Ring gärna Börje och visa ditt intresse. Mera information kommer senare.

Svenska Synskadade i Östnyland

Svenska Synskadade i Östnyland far på läger till Lomakeskus Koivukankare i St Karins den 31.8-2.9. Vi startar kl. 9.00 i Borgå från Fredsgatans turisthållplats. Under lägret får vi delta i en utfärd med svensk guide, bada strandbastu och delta i olika sporter. Bl.a.

roddbåt, kanot, tandemcykling och kajak. Vi är tillbaka i Borgå den 2.9 ca kl. 19. Pris 150–200€ per person. Bindande anmälan senast kl. 16 den 10 maj till Jonas tfn 040 9644672.

Svenska Synskadade i Östnylands sommarlunch är på restaurang Seireeni, Linnankoskigatan 45, Borgå. Onsdagen den 14 juni. Bindande anmälan senast 6 juni till Jonas tfn 040 964 4672 eller på tisdagar kl. 9–13 till Catharina 019 581 115.

Vasa Svenska Synskadade

Medlemsträffar i april och maj. Torsdag 27.4 kl. 13 ordnas en medlemsträff i musikens tecken på Lyktan! Vi får besök av en grupp ur Bälga-gillet med Rafael Palm som ledare. De sjunger och spelar både för och med oss. Allsång och gemenskap runt kaffeborden!

Torsdag 11.5 kl. 13 ordnas medlemsträff på Lyktan med besök av Emina Arnautovic som talar över ämnet "Kulturkrock – ett sätt att mötas" Passa på tillfället och kom och lyssna till en hängiven och aktiv flyktingkvinna som anpassat sitt liv i Finland på bästa sätt. LOTTERI till för-

mån för föreningen! Anmälan senast 8.5 före kl. 14.

Trivselkväll på Lyktan! De som deltog i trivselkvällen i mars, tyckte att vi hade så trevligt tillsammans så därför kommer trivselkvällarna att fortsätta tillsvidare! Följande gång är onsdag 17.5 kl. 18–20. Återkommer till kvällens program lite längre fram, men pricka in datumet i din kalender! Eftersom kvällen också innehåller en fika-gemenskap, behövs din anmälan senast 15.5. före kl. 14.

Punktskriftsundervisningen fortsätter på tisdagar jämna veckor, med Ritva Hagelberg och Margareta Öster som lärare. Pågår varannan vecka fram till och med 16.5.

Vattengymnastik i samarbete med Folkhälsan pågår fram till och med söndag 7.5 (undantag är söndag 16.4 och 30.4) enligt samma tid som förr i Folkhälsans hus i Smedsby. Ledare Antonia Prinsén, tfn 044-788 5961.

Trivselcafé Mimosel i samarbete med Folkhälsan, fortsätter på Lyktan varannan måndag (ojämna veckor) kl. 13–15.15 fram till och med 12.6. Ledare är Carina Blom tfn 044-788 1026 och Maj-Britt Aspö som hälsar alla välkomna med!

Boccia fortsätter i Folkhälsan Wasa, Eksalen varannan ojämn vecka på onsdagar kl.

11–12 fram till och med 31.5. Kom med och spela, det finns plats för flera deltagare! Kontaktperson är Peter Sahlsten, tfn 050-588 5103.

Distriktssekreterare Febe Mörk är anträffbar på verksamhetscentret Lyktan, måndag–torsdag kl. 9–14 på telefon 045-321 3320 och på vasasynskadade@gmail.com.

Du hittar även info om oss på www.fss.fi/sv/distriktsforeningar/vasa samt på vår facebookside: www.facebook.com/vasasynskadade.

Har du ärende till föreningen utöver kanslitiden, kan du kontakta ordförande eller någon annan i styrelsen ifall du funderar över någonting. Ordförande är Leif Karp. Du når honom på telefon 050-542 0286 eller per e-post: leif.karp@netikka.fi

Övrig medlemmar i styrelsen är: Carl-Erik Mattlar, vice-ordförande, tfn 044-253 1789, Marita Carlson tfn 0500-201 666, Marjatta Lönnqvist tfn 050-350 7246, Barbro Puharinen tfn 050-323 5941, Jan Sjöström tfn 050-329 2036 och Margareta Öster tfn 050-352 7049.

Åbolands Synskadade

Gällande fågelvandringen, tisdag 9.5. Andra fågelvand-

ringen kl. 17.30–20.00 inklusive 15 minuters paus. Denna andra gång är två veckor senare än den första för att fågelbeståndet hinner ändra något mellan gångerna. Samling vid Runsala Botaniska trädgård.

Utrustning: lämpliga ytterkläder och skodon, eventuellt egen handkikare och fågelbok. Gärna också termos, ”fika” samt sittunderlag.

Planerad informationsutfärd inom junimånad till Nagu och Korpo skärgård. Öppen för befintliga- och potentiella nya medlemmar. Motsvarande utfärd görs under hösten till Kimito ö. Vi återkommer närmare till tidpunkterna.

Läger på Lomakeskus Koivukankare St. Karins 31 augusti till 2 september. Samarbete mellan distrikten. OBS! Sista anmälningdagen till lägret är onsdagen den 10 maj!

Kontaktuppgifter till föreningen är: ordförande Birgitta Storbacka telefon 040-586 7179. Vice ordfö-

rande Rolf Rönqvist telefon 0400 736 567. Gun Fröberg telefon 040-833 6630

Distriktskoordinator Håkan Ström telefon 0400 151 322 tisdag till torsdag klockan 10.00 till 16.00

Kontakter och anmälningar till dessa personer.

Ålands Synskadade

Ny organisationssekreterare, Gunnel Bomanson. Jag är 53 år, är både merkonom och sjukskötare till utbildningen.

Månadsmöte 15 maj med musikunderhållning.

Käppkurs under vecka 20, närmare datum kommer senare. Anmälningar görs senast 15 maj.

Sommarutfärd 4 juni till Vårdö. Anmälningar senast 26 maj.

Simningen på Folkhälsans Allaktivitetshus fredagar kl. 12–13. Nya deltagare är välkomna med.

Punktskriftskurs på Ankaret, onsdagar kl. 12–14.30. Kontaktperson Bern Löfman 0457-343 1202.

Borstbindningstillfällena på Ankaret, måndagar kl. 11.30–14.30. Kontaktperson Dorrit Mattsson tfn 0457-342 0653.

Boccia udda veckor kl. 12–15. Kontaktperson Fjalar Nylund 0407-051638.

Syntolkningen fortsätter som vanligt med teaterbesök och biobesök. Info om dessa finns i lokaltidningarnas kalender samt i taltidningen.

Ankarets kontaktuppgifter: Johannebovägen 7, mån-tis, tors-fre klockan 9.00–13.00. Ankaret, tfn 018–19670. E-post: aland.syn@aland.net.

Skriv till FS

Insändare, kommentarer, tips eller frågor? Skriv till Finlands Synskadade på adressen Förbundet Finlands Svenska Synskadade, Parisgränden 2 A 1, 00560 Helsingfors, eller e-post soren.jonsson@fss.fi.

KONTAKT

Funderar du på något kring FSS?

**Tveka inte att ta kontakt för att diskutera dina tankar med oss.
Vi finns här för din skull!**



Ordförande Sune Huldin
Telefonnummer: 040 566 8792
E-post: huldin.sune@gmail.com



Organisationsledare Matthias Jakobsson
Telefonnummer: 044 080 8004
E-post: matthias.jakobsson@fss.fi

Vi lyssnar på alla tankar och idéer om vårt förbund!