



VECKA 44  
NR 299  
001362-7-44  
www.hbl.fi  
★

# HBL

## HUFVUDSTADSBLADET

# Lördag

I dag – både  
HBL 2 och  
Volt med  
tidningen.



# Musikhuset blev för dyrt

Rundradion hoppar av, Helsingfors stad och Sibelius-Akademien vill fortsätta att bygga

## NYHETER SIDAN 3

Byggandet i gropan framför riksdagshuset fortsätter. Och det blir ett musikhus, kanske med lite förhöjning. Det försäkras musikhusets

styrelseordförande Juha Lemström efter att Yle som skulle stå för en fjärdedel av finansieringen hoppat av.

Yle tog beslutet i går efter att också det sista anbudet visade sig vara alltför

dyrt, totalt 180 miljoner euro. Yles andel skulle ha varit 50 miljoner när bolagets smärtgräns var 35. För Sibelius-Akademien och staden är Yles beslut en lättnad.

– Jag förstår Yle-vid:n Mikael Jungner som också har bolagets pressade ekonomi att tänka på. Nu kan vi andra gå vidare. Det är rent bord, säger Gustav Djupsjöbacka.



**ÄNTLIGEN HEMMA.** Björn, 38, Janne, 49, och Kjell, 45, samlas en gång per år hemma hos mamma Asta Smeds i Borgå. Att få hem de tre pojkarna går nämligen inte lika snabbt som då "normala" barn besöker barndomshemmet.

**BARA LITE ANNORLUNDA.** Asta Smeds liv blev inte som hon planerat. Läkarnas prognoser till trots födde hon tre söner med grava utvecklingsstörningar. I dag är alla vuxna och bor på gruppboende – en långt borta i Pargas, två närmare mamma i Borgå. Av de familjer som via fosterdiagnostik får veta att det finns avvikelser i fostret beslutar närmare 90 procent att göra abort. Från Kehitysvammaisliitto önskar man att det inte skulle vara så, men tror det beror på ett samhällsklimat där de som är annorlunda inte längre ryms med. **SIDAN 12**

## HBL1

|           |    |         |    |
|-----------|----|---------|----|
| Ledare    | 2  | Ekonomi | 20 |
| Nyheter   | 3  | Börsen  | 24 |
| Reportage | 12 | Resor   | 27 |
| Utrikes   | 18 | Sport   | 32 |

## HBL2

|            |    |           |    |
|------------|----|-----------|----|
| Kultur     | 2  | Vetenskap | 12 |
| Litteratur | 6  | Debatt    | 20 |
| Agenda     | 10 | Eftertext | 22 |
| Dagbok     | 16 | Radio&TV  | 34 |

## Hundratusentals flyr översvämnningar

**UTRIKES** Översvämnningarna i den syd-mexikanska delstaten Tabasco drabbar en miljon. Hundratusentals är isolerade i sina hem utan mat eller vatten och en halv miljon har förlorat sina hem. Väderprognoser-na förutspår mera häftiga regn. **SIDAN 18**

## Prylarna billigare - försäljningen ökar

**EKONOMI** Tavel-tv och digitalboxar har varit årets storsäljare inom hemelektronik-handeln. Hittills i år har finländarna köpt prylar för 1,5 miljarder euro. Omsättningen ökar trots att apparaterna blir billigare. **SIDAN 20**



# Andra världar

Ungefär 40 000 finländare har någon form av utvecklingsstörning. En av dem heter Nicklas Sjöblom. En heter Teemu Tenhoranta. En heter Mats Nordman.

Som vem som helst lever, känner och kommunicerar de. De gör det bara på ett lite, eller ibland mycket, annorlunda sätt.

JEANETTE BJÖRKQVIST, TEXT  
HANS PAUL, FOTO



**FIN PRESTATION.** I skolan utvecklas Björn Smeds motorik med olika metoder.



**Långtradarna har blockerat** infarten till Borgå arbetscentral. Som vanligt, får man väl tillägga. Finns verksamheten placerad i ett industriområde med kylproduktproducenten Norpe som närmaste granne så blir det mycket och tung trafik.

Inne i det gröna huset, avskärmat från den yttre världens trafikverklighet, har **Nicklas Sjöblom** placerat sig framför fönstret. Iklädd sin blåa t-tröja tittar han ut mot en än så länge kristallklar solig höstdag. I hans ögonblick finns endast han och som för att inskräpa det håller han händerna framför sitt ansikte. De knycker i små förfina gester. Ibland utstötter han ett utdraget "aeesh" innan han slänger huvudet bakåt och fokuserar blicken på någon annan punkt.

Vad han har i sin värld vet vi inte. Men den mörkbruna blicken som ibland nuddar vid dig antyder att det är någonting som tidvis är mycket bra.

I ett hörn bakom Nicklas rygg parallellt existerar **Tepo Tenhoranta**, som gärna fyller sin värld med ljud som känns i huvudet. "Mamamama" eller "Ääüüäüü" framkallar vibrationer som framkallar inre förnimmelser som med jämna mellanrum får honom att kasta huvudet bakåt i en gest av förnöjelse innan han återigen övergår till ett annat ljud.

Fokuseringen är total ända in i händerna som trycker fast öronen så ljuden inte ska rymma ut.

Personer med autism har brister i det som samhället valt att definiera som det sociala samspelet med and-

ra. Det blir då intressantare att ägna sig åt repetitiva och enformiga aktiviteter, som för att ordna upp i en yttre värld som framstår som oerhört kaotisk. Så är till exempel Nicklas duktig på att plocka ner saker från olika platser, men inte på att sätta tillbaka dem. Då får personalen anpassa uppgifterna enligt det och låta den som är duktig på att plocka upp göra det.

Att vifta med eller klappa i händerna skapar ordning, att upprepa ljud likaså. Händer något oväntat eller avvikande leder det lätt till utbrott av ilska, förvirring eller förtvivlan.

Men i det här nuet är allting ordnat. Det är endast ljuden från de två världarna som fyller rummet.

**Mats Nordman**, 43, sitter i sin rullstol och lyssnar



på den ljudvärld som Nicklas och Teppo skapar runt honom. Han kallar gärna folk omkring sig för "solstråle", och varvar sina komplimanger med repetition av vissa centrala detaljer som är viktiga just nu.

– Lördag, lördag. Dans. Dans. I Illby. Lördag. Dans. Fjorton till aderton. Fjorton till aderton. Lördag, dans. Joo. Aj hoh, hoh. Klick. Fjorton till aderton.

Men det är han som är den egentliga solstrålen som reagerar på dina reaktioner och på sitt eget sätt alltid bjuder till lite extra då han noterar att han roar dig.

– Aj hoh, hoh. Joo. Klick.

**Att ha en utvecklingsstörning** är att vara grupperad under en benämning som är allt annat än entydig. För-

enklat är det att ha nedsatt intelligens eller anpassningsfärdigheter på minst två av tre områden som inbegriper akademiska, sociala och praktiska färdigheter. Men graden av utvecklingsstörning delas ytterligare in i lindrig, måttlig, svår och djup. Det betyder en variation från att du i stort sett klarar av att bo självständigt till att du är fullständigt beroende av andra personer i din omgivning.

I det här rummet hör de flesta till den sistnämnda gruppen. De saknar till exempel det verbala språk som blivit normen för mänsklig kommunikation. Men här jobbar man med andra metoder i stället och ofta blir det med beröring, och känslan av den.

– Här. Känn lejonets päls, säger handledaren **Mia**

**Jäderholm** och stryker boken, egentligen gjord för blinda barn, mot **Kjell Smeds** kind.

Kjell, den mellersta av familjens Smeds samtliga tre bröder med grava utvecklingsstörningar, skrattar till. På barndomens gård i Andersböle fanns det många djur och känslan av päls väcker goda minnen.

För även om Kjell har ett obotligt funktionshinder så hindrar det inte honom från att känna.

Sorg, glädje, ilska, längtan.

När pianotoner strömmar ur högtalaren förvandlas hans leende till skratt, hans ivriga slängar med händerna tilltar och han pekar mot musiken för att visa att härifrån hörs de toner han gillar mest.

#### SKAPAR ORDNING.

Nicklas Sjöblom, Mats Nordman och Teppo Tehnoranta en vanlig dag på arbetscentralen.



## REPORTAGET

**"Lakrits. Från Stefans. Lakrits. Lakrits. Från Stefans. Dans på lördag. Klick. Joo. Aj hoh, hoh. Dans. Dans. I Illby. Fjorton till aderton. Fjorton till aderton."**



**LUGN I TILLVARON.** Elisabeth Kvikant-Hagman har med massage och beröringsterapi lugnat ner Kjell Smeds tidigare så rastlösa händer.



**EN SPECIELL DAG.** Tommy Allén behöver Michaela Kokkolas hjälp med att välja tvål bland butikshyllor som dignar av för många produkter.



**LÄSA BÖCKER.** Känslan av lejonpäls väcker liv i goda minnen från Kjell Smeds barndom på en bondgård i Andersböle.



**Vid Praktikums 1-3** är långa yrkesberedande enhet för personer med utvecklingsstörning på Ågatan i Borgå vet ansvariga läraren **Petra-Mari Byman** att en av de viktigaste sakerna är att vara lyhörd för vad eleverna reagerar på.

För att möta deras intressen via en kommunikation som kan se ut på de mest olika sätt måste man vara konkret. Det betyder att för att förstå tal så behöver du också känna och se.

För Kjells lillebror **Björn Smeds** handlar det mycket om att via enkla bilder i det så kallade Pecs-systemet ge honom de ord han saknar. Allting som anknyter till köket är intressant, såsom saftglaset och matportioner.

För du Björn kommer inte att kunna lära dig säga saker med ord eller tecken. Därför får du ett sådant här språk i stället, säger Petra-Mari.

När Björn blir klar från skolan till våren har han ett språk som ligger på den lägsta nivån av Pecs-skalans sex nivåer. Men utöver det har han, precis som storebror Kjell, flera egna tecken som betyder olika saker. När han skrattar är han nöjd, när han pekar och säger "Aeh, aeh" vill han visa något, när han gnuggar handflatorna mot varandra är han ivrig och livet är gott.

– Det viktiga är att du Björn är med, att ingen talar över huvudet eller bakom ryggen på dig om saker som berör dig. För fast du inte kan ge uttryck för allt du vill och har inom dig så betyder det inte att du inte förstår.

Petra-Maris röst är mjuk och Björn lyssnar. Men är man en nyfiken ung man är det inte alltid så lätt att vara fokuserad. Så delas verksamheten också upp i kortare etapper och varvas både med fria pauser och pauser i det som kallas Vita rummet. Här har man

skurit ner stimuli för att skapa lugn i tillvaron, som i dunklet är draperat i vita mjuka tygtytor.

Ett likadant rum har dagcentret byggt och i dag är det Kjells tur att få beröringsterapi, en metod som bland annat resulterat i att hans tidigare reflexmässiga slag mot omgivningen lugnats.

Utanför rummet är händerna fortfarande knutna vid rullstolen med två par band med liten räckvidd. Men här, i lugnet, löser **Elisabeth Kvikant-Hagman** upp knutarna.

Med mjuka systematiska rörelser masserar hon Kjells händer. Och snart slappnar han av och koncentrerar sig på Elisabeths händer. I hans knä ligger ett flera kilo tungt ärtäck som hjälper honom att känna av de ben han aldrig kunnat gå med.

**Bröderna Kjell och Björn Smeds** bor, tillsammans med



nio andra personer med olika slag av utvecklingsstörning, på Kärkullas dygnetrunt-boende på Jackarbygatan i Borgå. Det heter åldringsboende men "boarna", som personalen kallar dem, är i åldern 30–68 så enhetsledare **Michaela Kokkola** talar hellre om blandboende.

De är alla personer som flyttat hit hemifrån, ofta för att gamla föräldrar dött och personen inte klarar av att ensam bo kvar i barndomshemmet.

Dagtid är de flesta vanligtvis borta hemifrån, på arbetscentralen eller på skolan. Det är den stund personalen har tid att skura, tvätta kläder, blöjor, bada rent ...

Men just i dag är det en speciell dag. På lördag ska alla personer med utvecklingsstörning från hela nejden ha fest och inför det behövs det både nya duschtvål och schampoon.

– Nå Mats, tror du det är så kallt att vi behöver varnar, frågar Michaela som ska leda det efterlängtrade besöket på stan i dag.

Mats Nordman, hemma från arbetscentralen i dag, är så ivrig över att han ska få köpa glutenfri lakrits, känna nya dofter och dricka kaffe på stan att han inte har kunnat sova på hela natten.

– Lakrits. Från Stefans. Lakrits. Lakrits. Från Stefans. Dans på lördag. Klick. Joo. Aj hoh, hoh. Dans, dans. I Illby. Fjorton till aderton. Fjorton till aderton.

**Tommy Allén**, 68, är en av två pensionerade boare som är hemma hela dagarna. I dag får krattandet av gårdens höstlöv vänta för nu behöver han både schampo och hårklippning.

Den makliga vandringen styrs av farten på Mats rullstol och kantas av Tommys glasklara minnen från ett

Borgå som är borta. På Lundias plats, där vi dricker kaffe, fanns ett trähus. Och mitt emot fanns Eto-la länge.

Väl vid butikens kosmetikhylla hjälper Michaela Tommy att orientera sig i det kaotiska utbud som Tommy kategoriserar som "hemskt mycket finns det nu för tiden".

– Det är bara pengarna som saknas, tillägger han – insiktsfullt och med den gnuttiga humor som ofta genomsyrar hans funderingar.

**Vuxna med utvecklingsstörning** har nått sin maximala utvecklingsgrad tidigare än andra. För de som har de gravaste utvecklingsstörningarna är det vuxna livet ett liv där de inte kan tala utan visar sina känslor och vilja med kropp, röst och ansiktsuttryck. För att kommunicera behöver de alltid hjälp av människor

**DANS PÅ LÖRDAG, KLICK.** Berit Ekholm och Mats Nordman möts i korridoren på boendet. Det är mycket att avhandla: dansen på lördag och Berits besök hemma i Sibbo.



## REPORTAGET

som de känner och som känner dem.

Personer med måttligare utvecklingsstörning kan ofta tala så de gör sig förstådda och de förstår även enkla saker som hör ihop med vardagen. Som vuxna behöver de ändå stöd av människor som ser om dem och hjälper med mat, kläder, tider och pengar. De behöver vara delaktiga i vad som händer och ibland kräver det anpassad kommunikation.

Vuxna med lindrig utvecklingsstörning kan bo självständigt. De läser enkelt språk och förstår sig på pengar men behöver lite hjälp och stöd i sina sysslor.

För hette det att man var "lite efter". Med tiden har insikten om att det är mer komplicerat än så vuxit. Men i ett samhälle som allt mer eftersträvar effektivitet och felfrihet har den ökade kunskapen ingalunda automatiskt lett till större förståelse.

– På något plan, ja. Föder du ett barn med utvecklingsstörning göms det inte. Samtidigt ser vi hur antalet aborter i de fall där familjen får veta att barnet kan ha en utvecklingsstörning ökar, säger verksamhetsledare **Anneli Puhakka** på Kehitysvammaliitto.

Av de lite mer än 10 000 aborter som årligen görs i Finland beror knappt tre procent på missbildningar som hittats genom fosterdiagnostik. Det betyder mer än 220 aborter.

Av de familjer som via fosterdiagnostik får veta att barnet kan få en utvecklingsstörning väljer nästan 90 procent av olika skäl abort.

– Det är ledsamt eftersom fosterdiagnostik aldrig exakt kan fastställa hurdan person som kommer att födas – någon med lindrigt Downs syndrom eller någon med väldigt grav utvecklingsstörning. Jag tror ändå inte att beslutet alltid är familjens ärliga egna utan det styrs av samhällets värderingar.

Och de värderingarna, säger Puhakka, handlar om effektivitet och att inte tillåta avvikelser från det samhället valt att slå fast som standard för normalitet.

– Livet blir annorlunda – ibland också tyngre. Det förnekar ingen. Känns det att man inte klarar eller orkar så fördömer vi inte fosterdiagnostik eller de beslut som kan följa av det. Men det borde inte automatiskt vara så. Livet med en utvecklingsstörning är inte sämre.

I grunden handlar det om rätten att leva och om ett kvalitativt liv.

– Det är frågor som samhället inte har rätt att styra, särskilt inte från ekonomisk eller praktisk utgångspunkt. Talar vi om väldigt grava utvecklingsstörningar där personen inte kan prata kan ju de som uppfyller normerna för normalitet ifrågasätta vad ett sådant liv är värt. Men vi kan inte veta svaret. Också de som har grava utvecklingsstörningar kan vara hur lyckliga som helst – deras lycka ser bara inte ut som vår.

**För Mia Jäderholm ser lycka, kärlek och familjeliv annorlunda ut än för mammor som haft "normala" barn. Hennes förstfödda hörde till den gruppen. Men de tre följande hade vid födseln så svåra utvecklingsstörningar att man redan då visste att de aldrig lever till vuxen ålder.**

– **Emil** blev en dag, **Elin** 6 år, **Eddie** 11 år. Hon tittar ömt på **Magnus Johansson**, 31, som är på väg att krypa ner på golvet igen.

Hans tunga sticker ut som en krampaktig klump och han andas med snabba små andetag genom munnen. Då ögonen hittar dig stannnar de en stund, stora och klarblå.

Främmande människors tal reagerar han inte på. Men då Mia tar hans hand griper han intensivt tag i den och håller den hårt med sina bågiga händer.

– Vem är vi att säga vem som ska få leva eller inte. Vem är lycklig, vem är olycklig? Jag tror inte Mange här är hemskt olycklig – det här är det liv han känner till.

**Bakom henne står Nicklas Sjöblom med ytterkläderna på. Snart hämtar invatxin honom och för honom hem till mamma, där han såsom också Teemu Tenhoranta bor kvar. Mats Nordman har redan åkt iväg hem till det blandboende där kompisen **Berit Ekholm** väntar, full av berättelser från det senaste besöket hos sin syster i Sibbo.**

Nicklas händer är fortfarande fixerade ovanför hans huvud, men rörelserna är inte längre lika intensiva. En vardag på arbetscentralen tar på och då känns det skönt att komma hem till lugnet och tryggheten.

jeanette.bjorkqvist@hbl.fi  
hans.paul@hbl.fi



JEANETTE BJÖRKQVIST, TEXT  
HANS PAUL, FOTO

# När livet inte blir som man tänkte

När den första sonen föddes sade läkarna att han är så gravt utvecklingsstörd att nästa barn blir normalt. De hade fel. Den andra, och senare den tredje sonen, var också gravt utvecklingsstörda. De i dag vuxna pojkarna har format hela familjen Smeds liv.

**Det är en speciell kväll** för 72-åriga **Asta Smeds**. En gång varje år får hon samla sina tre pojkar kring köksbordet i det gula trähuset i Andersbölle i Borgå.

**Janne**, 49, har redan anlänt från sitt boende i Kärkulla i Pargas. Nu är **Kjell**, 46, och **Björn**, 38, på antagande från sitt boende i Borgå centrum.

På plats finns också Jannes pensionerade egenvårdare **Soli Ridberg** och den likaså pensionerade skötaren **Stina Blomqvist** som hjälper invataxins chaufför med att få rullstolarna upp för den lilla stentrappan.

– Under årens lopp har vi blivit så goda vänner med Asta att vi gärna åker med på Jannes årliga resa hem, säger damerna.

På resan hem. Eller egentligen på resan till bröderna Kjells och Björns barndomshem.

Janne föddes med en utvecklingsstörning som var så grav att Asta fyra år efter hans födsel var tvungen att ta beslutet att placera hem honom på anstalt.

– Jag var ung och lyssnade på vad andra sa. Så han fördes till Pargas.

Asta fortsatte tillsammans med sin man att sköta ladugården och jordbruket, samtidigt som hon pendlade till Janne.

**När hon två år senare** åter var gravid försäkrade läkarna den unga modern att det är bra att hon föder ett normalt barn och att det är en omöjlighet att det här barnet skulle vara utvecklingsstört.

– De sa att chansen att få ett så gravt utvecklingsstört barn är minimal. Nu hade det redan kommit ett till vår familj. Fler skulle det inte kunna bli. På den tiden visste man inte så mycket som i dag.

För läkarna hade fel.

– Kjell föddes med samma fel som Janne, bara lite, lite lindrigare.

Den här gången beslöt hon att den yngsta sonen stannar hemma. Vardagen anpassades och Kjell växte. Familjen lärde sig nya sätt att kommunicera och existera. Talar pojken inte lär man sig tyda ljud och tecken. Går pojken inte rensar man golven så han kan hala sig fram inomhus.

Kjell var en busig kille som gärna slängde stolarna omkring sig. Med hjälp av starka armar för han omkring i huset och undersökte det mesta. För Asta gällde det att ha ständig uppsikt.

Sju år gick. Så blev hon gravid igen.

– När Björn var två månader gammal upptäckte jag att hans händer också är spastiska. Då gick det nog kalla kärar längs ryggraden.

**Janne bodde kvar i Pargas.** Kjell och Björn bodde hemma. De yngre pojkarna har alltid varit nyfikna och intresserade, ibland i överkant.

– Björn för upp och ner i sängen, ut för trapporna om inte dörren var låst, omkring i huset. Till slut måste jag sätta ett lock på sängen. Så ungen var nöjd när han inte kunde fara omkring. Han sov sen en stock för första gången på länge.

I ladugården krävde tio mjölkkor och flera ung-



**TILLSAMMANS.** I kväll är hela familjen samlad: Janne Smeds och hans mångåriga skötare Soli Ridberg, Kjell, Asta och Björn Smeds och längst bak väninnan och tidigare skötaren Stina Blomqvist.

**"Läkarna sa att chansen att få ett så gravt utvecklingsstört barn är minimal. Nu hade det redan kommit ett till vår familj. De hade fel. Kjell föddes med samma fel som Janne, bara lite, lite lindrigare."**

kalvar sin del av omsorgen. Med jämna mellanrum fick Asta avlastning hos det som i folkmun heter Barnens by, ett naturskönt boende för utvecklingsstörda på landsbygden i Borgå. Ibland fördes de till brorsan i Pargas.

**I hemmet utvecklade familjen** längs med åren tillsammans det språk som alla i det här rummet den här kvällen är välbekanta med.

Kjell har rullat iväg till tidningsbordet. Ibland vänder han blicken mot tv:n med ett ivrigt "Mmm" och en gest.

– Vad ser du? Aj sidu, lejon. Jo, det tycker du om, säger mamma.

Björn håller på att undersöka huset.

– De är ju hemma varannan söndag och varje gång ska han undersöka alla knutar. Speciellt viktigt är det att kolla sångarna.

Janne kvider ängsligt i sin rullstol. Innan hans händer spändes fast i rullstolen åkte de ständigt in i halsen. Efter att han spytt så länge vägde han 26 kilo och mätte väldigt dåligt.

Nu hålls händerna i styr med tjocka band. Soli

kör hans fyllda tårta – så som all annan mat ska köras – genom mixern och trycker sedan mixet genom en sil.

– Det behövs lite extra när allt ska vara vätska och man inte kan äta smulor. Men han har lagt på sig 1,5 kilo. Kanske det blir karl av dig till 50-årsdagen i mars, säger Soli och klappar honom på benet.

**År 1990 dog Astas man.** Hon stod ensam kvar, delad mellan två vuxna pojkar hemma och en pojke i Pargas.

När Kärkulla 1995 öppnade boendet på Jackarbygatan i Borgå var det med lättnad hon konstaterade att pojkarna får det bra där – med personal dygnet runt, som ser till att maten serveras, blöjorna byts och att pojkarna har program.

Någon gång förnimmer hon en flyktig tanke om att det inte blev som tänkt: att söner tar över och börjar sköta familjens gård.

– Men det blev som det blev. Och jag behöver åtminstone inte fundera på var jag har mina pojkar.

**Hade hon gått igenom samma sak i dag,** med den vetenskap som i ett tidigt skede kan upptäcka fosteravvikelse, tror hon inte hon skulle välja annorlunda.

– Jag tycker inte om tanken på att man tar bort dem som är annorlunda.

Och även om hon fått glömma sig själv är det mammans uppgift att älska.

– De har inte bett att få komma. När de en gång kom är det min uppgift att ta hand om dem. Den dag jag inte finns mer ... Nej, den dagen vill jag inte tänka på.

09-1253257, jeanette.bjorkqvist@hbl.fi

**KONTAKT.** En gång varje år får mamma Asta Smeds sin äldsta son Janne, som har den gravaste utvecklingsstörningen, hem på besök.