



# Volontärarbete är nära Sofis hjärta

Volontärarbete är min hjärtesak, erkänner Vasabo Sofi Djupsjöbacka. Det betyder vänner, arbete, kamratstöd och möjligheten att hjälpa andra människor.

Sofi har varit med i Unga Långors (Nuoret Liekit) arbete redan länge. Dit kom hon på **Kerstin Arkelas** rekommendation. Kerstin är en aktiv och erfaren aktör i Vasanejdens epilepsiförening. Sofi kom också med i epilepsiförenings verksamhet för fyra år sedan.

Sofis kunskap om verksamheten i olika föreningar och äkta engagemang för ungdomsarbete har noterats på andra håll också. Hon är för tillfället anställd i Vasanejdens Föreningar rf:s Platsen är

ledig-projekt. Målet är att främja möjligheter för i synnerhet unga med sysselsättningsvårigheter och unga som befinner sig utanför arbetslivet att komma in i arbetslivet samt att förstärka de ungas arbetslivsfärdigheter.

Vasanejdens Föreningar består av 72 medlemsföreningar som arbetar inom social- och hälsovården. - Jag har varit riktigt inspirerad över mitt arbete, berättar Sofi. När detta anställningsförhållande tar slut vill hon fortsätta volontärarbete i andra former.

## **Kom som du är**

Sofia är ledsen över att många unga människor inte kommer till epilepsiföreningens evenemang. De kan vara blyga eller ha rädslor om att de får anfall. Eller de kan känna sig annorlunda eller utanför. Epilepsi är inte ett hinder – tvärtom – kamrater med epilepsi vet vad det är frågan om.

Sofi tycker att hon själv är ett bra exempel på det att anfallen kommer och går. Hon brukar ha med sig sin personliga assistent som vet vad som måste göras under anfallen.

- Du får vara som du är. Du behöver inte känna dig nervös, alla åsikter är tillåtna, uppmuntrar Sofi.

Hon påminner Epilepsiförbundet och epilepsiföreningar: När ni försöker få ungdomar att delta i verksamheten, måste ni komma upp med något roligt.

– Om ni skriver i medlemsbrev: välkommen till kontoret för att planera nästa års verksamhet, försvinner de unga. Ta dem till restaurang och bjud på lunch eller gå på bio - så idéer börjar flyga fritt i avslappnad atmosfär.

Sofi tycker att Vasanejdens tvåspråkighet är en rikedom. Vasanejdens epilepsiförening arbetar på båda språken, i förvaltningen har vi mera svenskspråkiga aktörer, men medlemskvällarna förs mest på finska. Sofi är helt tvåspråkig.

Vi vill ha levande tvåspråkighet också i fortsättningen. Båda språken behövs. Människor bör känna respekt för andras språk. Vi lär av andra, alla vinner och får "språkbad".

## **Om boendet**

Sofi har levt självständigt under fyra års tid. De första tre åren bodde hon ensam. Det gick nog bra men hon längtade efter andra människor, stöd och skydd. Hon råkade ringa i rätt ögonblick till Folkhälsans hyresavdelning när hon ville hyra en annan lägenhet. Hon fick en lägenhet som hon var intresserad av. Nu har hon sin frihet men det finns alltid andra människor i närhet om hon skulle behöva hjälp.

Den nya lägenheten var en lättnad också för hennes föräldrar, som kunde börja leva sina egna liv. Tidigare ringde de till sin dotter nästan varje dag. Nu har de lugnat sig. Sofi har också två systrar.

Sofi fick sin epilepsidiagnos i åldern av sex månader. Hon är också rörelseförhindrade.

- Jag känner att min epilepsi begränsar mitt liv mer än min rörelsehinder. Om jag fick ge bort någondera – ja, det skulle vara epilepsi, säger Sofi.

Sofi får ofta en aning om anfall strax före anfall. Ibland hinner hon gå på golvet eller sätta sig. Hon säger att det värsta är, om anfallet kommer när hon är på en offentlig plats.

Hon har nästan alltid med sig sin personliga assistent eller en bekant, som vet vad som måste göras om anfallet kommer.

- När jag har ett epilepsianfall, förlorar jag inte medvetandet. Jag kan observera människors reaktioner mycket noggrant - hur de stirrar och undrar vad som händer, när de inte känner igen epilepsi. Jag ser allt, jag hör vad de säger eller frågar, men jag kan inte uttrycka mig.

Om dagen har varit stressigt, kan anfallet pågå i tre minuter. Men under normala omständigheter, kan det vara bara en halv minut.

Det bästa sättet att hjälpa mig är ta mig i hand under anfallet.

- Detta är förmodligen så att jag slappnar av och känner mig trygg när jag vet att min medmänniska tar hand om mig, säger Sofi. Människor behöver andra människor!

**Text: Kaija Lindström | Bild: Marja-Liisa Haavisto**