



Samhälle och Socialt Utbud

# SOS Aktuellt

Tidningen som för den finlandssvenska handikappades talan och granskar det sociala utbudet | ISSN 1795-410X | Prenumerera för 12€ | 5/2008 | Oktober



# SOS Aktuellts nya webbsida är här

[www.sosaktuellt.fi](http://www.sosaktuellt.fi)

**SOS**Aktuellt

Adress:  
Apollogatan 15 A 7,  
00100 Helsingfors

Telefon:  
044-5554388

Ansvarig utgivare:  
Finlands Svenska  
handikappförbund  
09-496446

Ansvarig redaktör:  
Nils Torvalds  
Ordförande för  
Finlands Svenska  
Handikappförbund

Redaktionschef:  
Daniela Andersson  
044-5554388  
daniela.andersson@  
kolumbus.fi

Medarbetare  
Johanna Wikgren-Roelofs  
Mikko Ollikainen  
Martina Harrikari

Layout  
Erkki Tuomi

Tryckeri  
Hufvudstadsbladet Ab  
ISSN 1795-410X

Artiklar, feedback,  
insändare  
daniela.andersson@  
kolumbus.fi

Övrig e-post, vill du ha  
tidigare utgivna num-  
mer?  
ulf.gustafsson@kolumbus.fi

[www.handikapp.fi/  
sos\\_aktuellt](http://www.handikapp.fi/sos_aktuellt)

**Innehåll**

- s.3 Hörs det i glesbygden?**  
Birgitta Kronberg  
**Stöd SOS Aktuellt!**  
Daniela Andersson
- s.4-5 Grattis Lisbeth 50 år!**  
Daniela Andersson  
[www.sosaktuellt.fi](http://www.sosaktuellt.fi)  
Daniela Andersson  
**Fyra frågor till Märta Marjamäki,  
nya omsorgsdirektören på Kårkulla**  
Daniela Andersson, Märta Marjamäki
- s.6-7 Kommunalvalsdebatt i Esbo födde inga löften**  
Mari Pennanen  
**Fysisk miljö och öppet sinne**  
Stina Mellberg och Joana Holmlund
- s.8-9 När avlastning är av nöden  
När familjen inte orkar  
Juniorhemmet ger korttidsvård i trygg miljö**  
Christina Lång
- s.10-11 Gymnastik, sällskap och stöd via  
tv-apparaten i hemmet:  
Interaktiv tv ger många möjligheter**  
Johanna Wikgren-Roelofs
- s.12-13 Personligt ombud arbetar för klientens  
självständiga och aktiva liv**  
Sauli Suominen  
**Punktskriften, en nyckel till självständighet**  
Maria Finström
- s.14-15 Jane Goodall räddar världen med hjälp av Gant**  
Daniela Andersson
- s.16 Händelsekalendern**

**Vill du  
annonsera i  
SOS Aktuellt?**

Helsidesannons:  
400 euro  
Halvsida: 200 euro  
1/4 sida: 100 euro  
Kontakta:  
044-555 4388  
(Andersson)  
eller 0500-418 272  
(Gustafsson).

Donationer mottages  
med tacksamhet.  
Finlands Svenska  
Handikappförbund,  
Aktia  
405540-232494.

**Utgivning och prenumerationer**

SOS Aktuellt utkommer  
6 gånger år 2008.

Nr 1. Deadline 5 februari.  
Utkommer vecka 7.  
Nr 2. Deadline 2 april.  
Utkommer vecka 15.  
Nr 3. Deadline 2 juni.  
Utkommer vecka 24.  
Nr 4. Deadline 12 augusti.  
Utkommer vecka 34.  
Nr 5. Deadline 30 september.  
Utkommer vecka 41.  
Nr 6. Deadline 25 november.  
Utkommer vecka 49.

Fortlöpande årsprenumera-  
tion för papperstidningen:  
12 euro. Tidsbestämd  
årsprenumeration: 14  
euro. Lösnummer: 3,50  
styck. Vid lösnummers-  
beställning fakturerar vi  
1,50 euro i hanteringsav-  
gift. Utrikesporto: 5 eur  
(Europa), 10 eur (Övriga  
världen). Tillgängligt  
format för synskadade (rtf-  
format, tidningen kommer  
i e-posten) kostar endast 7  
euro/år.

1. Beställ via internet.

a) Skicka e-post till [sospren@fduv.fi](mailto:sospren@fduv.fi) med ditt namn, din adress och ditt telefonnummer.

b) Fyll i prenumerationsblan-  
kettens på [www.handikapp.fi/  
sos\\_aktuellt](http://www.handikapp.fi/sos_aktuellt) eller  
[www.fduv.fi/sos-aktuellt](http://www.fduv.fi/sos-aktuellt)

2. Eller ring 044-555 4388,  
eller Handikappförbundet  
0500-418 272

# Hörs det i glesbygden?

Vi lever idag i en föränderlig värld. Man tror kanske att det mesta förändras till det bättre. Men är det så? Det gäller att vara observant, i synnerhet om man har ett handikapp!

Nu är det aktuellt att ta bort fasta telefonförbindelser på många håll i landet. Vill man fortfarande ha en bordstelefon, som många av oss hörselskadade hör bäst i, får man som ersättning eller bör införskaffa en ny telefonapparat med SIM-kort och ett nytt telefonnummer. Telefonen kallas GSM-bordstelefon och finns i flere olika modeller. Det sägs att man alltid byter ut till motsvarande det man haft förut. Sämre får det inte bli.

## Hörbarheten är en viktig sak

Då tänker man helt säkert endast på att den nya GSM-bordstelefonen skall fungera på samma plats där bordstelefonen stått och att man inte behöver kliva upp

på något berg i närheten med telefonen med sig. Det behövs eventuellt en yttre antenn.

Men hur är hörbarheten för oss hörselskadade? Hör vi lika bra som vi hört med det fasta nätet?

Finns det idag någon GSM-bordstelefon med inbyggd hörselslinga? Många trådtelofoner har en dylik.

Finns det idag något hjälpmedel med vilket man bättre kan höra då GSM-telefonen ringer?

Till trådtelofonerna används ringförstärkare, trådlösa sändare och mottagare. Sändaren pluggas in i telefonjacket och mottagaren ringer (ljuder) med olika ljud, tonlägen och volym efter varje telefonsignal. Den trådlösa mottagaren har man med sig i något rum, på balkongen eller i trädgården. Detta system fungerar verkligt bra och man behöver inte vara orolig för att man inte hör då telefonen ringer. Många har även telefonapparater i flere rum för att ännu bättre höra telefonsignalen.

Svenska hörsselförbundet rf har kontaktat en telefonoperatör som tar bort fasta telefonförbindelser i detta ärende men ej fått något svar. Förstår man vårt problem? Den gamla tekniken skall inte tas ur bruk innan den nya fungerar för varje enskild kund och ingen skall få sämre service på grund av omläggningen. Kommunikationsministeriet har gett ut riktlinjer som bör följas.

Telefonoperatören kommer att kontaktas på nytt för vi anser att hörbarhet för alla är på deras ansvar eftersom man gått ut med att det man byter till inte får bli sämre än det man haft. Förbundet har även kontaktat flere hörhjälpmedelsfirmor som nu gör sitt bästa för att komma på bra lösningar.

Som hörselskadad är man utestängd från mycket. Vår grupp är heterogen, vi finns i alla åldrar och det finns stora variationer i graden av hörselnedsättning. Därtill kan vi ha tinnitus eller Menieres sjukdom. Vi har alla olika intressen och behov som ofta blir ifrågasatta efter-

som okunnighet, fördomar och myter står i vägen när budskapet om hur det är att vara hörselskadad förs fram.

Tillgänglighet skapar delaktighet. Delaktighet handlar om att en hörselskadad skall uppfatta kommunikation och information av olika slag. Tillgänglighet handlar om bra ljudmiljö och tillgång till fungerande hörselteknisk utrustning.

Svenska hörsselförbundet rf arbetar för ett tillgängligt samhälle där alla är delaktiga och jämlika. Då får hörselskadade positiva erfarenheter samt upptäcker nya möjligheter i svårigheterna.

**Birgitta Kronberg**  
Ordförande för Svenska hörsselförbundet rf



## Från redaktören

# Stöd SOS Aktuell!

Vi lever igen i spännande tider. SOS Aktuellts framtid ligger i penningautomatföreningens händer. Kommer vi att få grönt ljus för fortsatt ekonomiskt stöd eller ej? På redaktionen känns framtiden trygg, arbetet med den nya webben visar våra ambi-

tioner och visioner. Målet är att sikta högt. Jag önskar att utvecklingen går snabbarare men det är trots allt en ekonomisk fråga. Jag uppmanar igen alla, speciellt de organisationer som hör till Finlands Svenska Handikappförbund, att stöda SOS Aktuell och visa

ert stöd genom att prenumerera på tidningen till era medlemmar. Vi fyller ett behov och borde få vårt budskap tillräckligt klart fram åt beslutsfattarna. Det gäller att inte glömma oss minoriteter. Var aktiva och visa intresse på webben och genom att delta

i debatterna i tidningen. Kom med önsknings och förslag. Nästa nummer är årets sista och blir således ett extra maffigt tjockt dubbelnummer.

**Daniela Andersson**  
Redaktionschef





Text &amp; bild: Daniela Andersson

## Grattis Lisbeth 50 år!

FDUV:s verksamhetsledare Lisbeth Hemgård har fyllt 50 år, vilket också popdrottningen Madonna gjort nyligen. Idag väljer vi ändå att ställa **fem frågor** till Lisbeth.



### 1. Vad är det bästa och sämsta med att fylla 50?

– Det bästa är att få livserfarenhet och att lära sig, att det mesta brukar ordna sig. Det sämsta är att orken tryter ibland.

### 2. Hur firar du?

– Jag har firat allt som firas kan, har uppvaktats av både med kolleger och FDUV:s styrelse och förbundet arrangerade öppet hus vilket innebar att alla FDUV:s samarbetspartners inbjöds. Hade en egen privat fest för släkt och vänner samma dag som öppet hus, men på kvällen, så nog har jag firat.

### 3. Visste du karriärmässigt vart livet skulle föra dig under studietiden?

– Nej, jag har aldrig varit särskilt karriärmedveten, däremot mycket nyfiken och gjort sådana saker som intresserat. Andra områden som intresserat mig är litteratur, jag har funderat på ett yrke som bibliotekarie men också historia, jag är mycket intresserad av historia och hade i min ungdom också funderat på att bli lärare i historia.

### 4. Vad har hänt under din tid som verksamhetsledare på FDUV?

– Det mest konkreta som skett under min tid är vår organisationsförändring, vilket inneburit en ny fördelning av uppgifterna. Helsingforskontorets flytt är också en konkret sak, men omständigheterna var ju rätt så dramatiska. (Tölögatans brandskada).

### 5. Hur ser framtiden ut då det gäller FDUV?

– Vi hoppas kunna flytta till nya egna utrymmen under år 2009, det är en stor sak, i och med flytten hoppas vi kunna utveckla LÄRUM enheten så att vi också kan erbjuda tjänster i södra Finland. I övrigt hoppas jag att FDUV kan utvecklas till en starkare intresseorganisation, men att service och tjänster ingår som en naturlig del av FDUV:s verksamhet.



#### Vård på rätt språk

Helsingfors skall garantera vård på modersmålet - också för döva och invandrare! Trygghet och fungerande vård också när man är sjuk eller gammal är mycket viktigt. Att få tala sitt eget språk måste man ha rätt till - i rättvisans namn.

#### Tillgänglig service

Helsingfors service skall vara tillgänglig, och jämlika möjligheter till utbildning, kultur och arbete måste vara målet för handikappolitiken - det vill jag kämpa för!

#### Språk = kultur och framtid

Språkkunskaper är viktigt i vår vardag - också för dem som lever och bor i Helsingfors. Ta vara på mångfald och kulturutbyte! Stöd till invandrare och bra (grund)utbildning på svenska och finska behövs - alla vill ha en rättvis chans i livet.

*"Rätt vård och stöd på rätt språk är rättvist!"*

Lena Wenman - 737  
- Sfp i Helsingfors -

(<http://lenawenman.rattvist.fi>)

Text: Daniela Andersson

Text: Daniela Andersson  
& Märta Marjamäki

Nyheter

## Fyra frågor till Märta Marjamäki, nya omsorgsdirektören på Kårkulla

Vi gratulerar Märta Marjamäki till nya jobbet som omsorgsdirektör på Kårkulla! En längre intervju med Märta kommer i nästa nummer då hon hunnit sätta sig in i jobbet och således har mer att berätta. Tills dess nöjer vi oss med fyra frågor.

### 1. Det har stormat kring Kårkulla en del, vad fick dej att söka jobbet?

– Jag är en person som tycker om utmaningar. Jag har redan i ett tidigare skede funderat över att söka det här jobbet. Nu blev det av.

Det känns motiverande med nya utmaningar. Intressant att jobba med hela Svenskfinland och frågor som är viktiga med tanke på att få vård på sitt modersmål.

### 2. Vilka är de största utmaningarna med jobbet som Kårkullas omsorgsdirektör?

– Samhällsförändringarna, exempelvis KSSR och en ny handikapplagstiftning, ställer krav på Kårkulla som organisation. Kårkulla får delvis nya samarbetspartners (nya kommuner, nya samarbetsområden inom social- och hälsovård). En öppen dialog med kommunerna är en utmaning. Klienterna och deras anhöriga är en annan viktig utmaning. Hur skall vi i framtiden kunna garantera vård på modersmålet och också fortsättningsvis garantera en kvalitativt god vård? En tredje utmaning utgörs av personalfrågor. Hur skall vi kunna rekrytera kompetent, tvåspråkig personal? Men samtidigt måste vi kunna hålla kvar den kunniga personal som vi har!

### 3. Vilka förändringar tycker du att behövs?

– I detta skede är det alltför tidigt för mig att uttala mig om detta. Jag måste först lära känna organisationen inifrån. Hur fungerar vi idag? Vilka är Kårkullas starka sidor och vad kunde man utveckla?

### 4. Hur skulle du beskriva Kårkulla med tre ord?

– Svårt att svara på efter 4 veckor! Ett ord kunde vara: finlandssvenskt. Ett annat: genuin omsorg om klienternas väl. Mycket specialkunnande.

# www.sosaktuellt.fi

År 2008 har varit ett genombrottsår för SOS Aktuellt. Tidningen har ganska långt hittat sin stil både visuellt och innehållsmässigt. Mycket har hänt det senaste året som varit viktigt för tidningen och dess framtid och nu är webbtidningen här!

**S**OS Aktuellt har sedan början år 2003 sökt sina former och ramar, länge har tidningen profilerat sig som tidningen för alla inblandade organisationer vilket ofta resulterar i spretighet i innehållet. Men det är viktigt att allas röster blir hörda och fördelningen av artikelmaterial har lyckats i det stora hela om man ser på hela årets artikelutbud. Det har ofta diskuterats om hur aktuella tidningens artiklar skall vara. Då SOS Aktuellt

endast utkommer sju gånger per år så är det givetvis utslutet att försöka profilera sig som en nyhetstidning. Det råder vi nu bot på genom att starta SOS Aktuellts nya handikapptillgängliga webbsida ([www.sosaktuellt.fi](http://www.sosaktuellt.fi)). Även införandet av händelsekalendern har varit ett tillägg i aktualitetsfrågan.

#### Nättidningen

Konsult **Lars Hedman** att webben är tidens melodi för alla tidningar. Visst är papperstidningen också viktig men på webben finns framtiden och det är lösningen på aktualitetsproblemet. På webben kan man uppdatera nyheter dygnet runt. Arbetet med SOS Aktuellts webbsida började således i maj 2008. En webbdesigner anställdes (MA-Creations) och Kulturhuset.fi anlätades som portalexpert. Grundidén är att göra en handikappvänlig hemsida. Visuellt bör den vara enkel att använda med

lätta navigeringsfunktioner. För att kunna betjäna alla kunder skall hemsidan även innehålla taltidning (förslagsvis Pratsam), teckenspråksvideon och lättläst material. Detta är en kostnadsfråga därför hör taltidningen ännu till framtiden medan vi redan har producerat en teckenspråksvideo, för att testa systemet, som berättar vad SOS Aktuellt är. Nättidningen letar ännu sina slutliga former och utvecklas ständigt därför håller bland annat redaktionsrådet på att utvärdera webbens funktionalitet så vi kan bli så bra som möjligt. Det här är den första så här långt utarbetade handikappvänliga webben i sitt slag i Finland. Hoppas ni har stor nytta av vår nätsida och har överseende för att den inte är fullständigt klar ännu, den uppdateras regelbundet. Och er som inte använder nätet så har vi inte glömt, papperstidningen kommer som förut.



Text &amp; bild: Mari Pennanen



Mirjami Parant, Marja Moisanen-Viitamäki, Gunn-Britt Schröder-Wikberg, Tarja Tallqvist och Mika Levänen (längst till höger en assistent) diskuterade frågor gällande tjänster för handikappade, äldre och långtidssjuka.

## Kommunalvalsdebatt i Esbo födde inga löften

Rika Esbo borde ha råd att ordna det bra för alla sina invånare. Kommunalvalskandidaterna var överens om det under paneldebatten som ordnades sista tisdagen i september. Men ändå är det idag mycket som inte är som det borde. Många i panelen skämdes när de nu fick veta hur det ligger till med servicen för handikappade, äldre och långtidssjuka.

**P**ersonliga assistenter, vård för personer med kronisk smärta, meningsfull dagverksamhet för rörelsehandikappade, beskattningen av stödet för närståendevården,

närståendevårarnas lediga dagar. Listan på ämnen som diskuterades var lång då Nylands CP-förening rf, Esbo och Grankulla Närståendevårdare rf, Espoon Invalidit ry och Suomen Kipu ry ordnade en paneldebatt. Föreningarna ställde frågor och de nio kommunalvalskandidaterna på plats svarade.

Första frågan gällde hur väl politikerna känner till läget med handikappservicen i Esbo. Först ut att svara var **Mika Levänen** (gröna), som själv är rullstolsbunden och som sitter med i stadens handikappråd och därmed känner till situationen rätt väl. Han konstaterade att exempelvis hjälpmedelstjänsterna fungerar bra i staden, medan uppgörandet och uppföljningen av personliga vårdplaner inte fungerar som de borde.

Övriga paneldeltagare hade varierande kunskaper om och insikter i tjänsterna för handikappade och äldre. **Kari Uotila** (vf) konstaterade att inkomsterna i Esbo är så höga att Esbo med skattemedlen verkligen borde ha råd att sköta om sina invånare.

– Den här rika staden borde nog klara av att se till att alla invånare är likvärdiga, sade Uotila. Övriga i panelen var av samma åsikt och det konstaterades också att de svaga i samhället borde erbjudas tjänster, de ska inte själva behöva fråga efter service.

– Nog har vi råd att ordna detta på ett bra sätt, sade **Maire Hellas** (saml).

Hon hade förberett sig för debatten genom att printa ut diverse dokument från internet och hänvisade ofta

till olika planer och förslag som finns i sina svar på frågorna. På en direkt fråga från publiken om Hellas själv, eller någon av de andra i panelen, också för binder sig till att se till att dessa planer uppfylls kom inget direkt svar.

### Dagverksamhet?

Nylands CP-förening frågade om paneldeltagarna känner till när lagen om dagverksamhet för gravt handikappade trädde i kraft samt om de känner till hur många ställen dylik verksamhet för rörelsehindrade ordnas i Esbo. Svaren var många och långa, men slutligen kom det fram att ingen riktigt visste och de flesta kände inte till lagen överhuvudtaget. Lagen trädde i kraft i januari 2007 och enligt den har gravt handikappade rätt till dagverksamhet. Ännu finns det inte ett

enda ställe i Esbo där sådan verksamhet ordnas för rörelsehindrade.

– I alla fall fick vi nu information. Det är bra att känna till att Esbo bryter mot lagen så här illa så att vi kan göra något inför nästa budget, sade Kari Uotila, som sa att han ska se till att detta finns med på listan över saker som hans parti ska driva igenom i nästa budget.

### Informativt om föreningarna

En viktig del av evenemanget var också att föreningarna presenterade sig och i samband med frågorna också upplyste politikerna om hur det egentligen är och vilka saker som är problematiska.

– Jag lyfter på hatten för dem som vågar säga att de inte vet och istället lyssnar och lär sig, säger



**Gun Ainamo**, verksamhetsledare för Nylands CP-förening och en av arrangörerna.

Särskilt många löften kom det inte under kvällen. Gun Ainamo konstaterade ändå att som läget är med exempelvis den nya lagen om personliga assistenter så är det förståeligt att ingen kan lova något i det här skedet.

– För oss arrangörer är det viktigaste att vi får ge information. Oberoende om dessa politiker nu blir invalda eller inte så för de denna kunskap vidare på olika sätt, säger Ainamo.

Publiken var stundvis högljudd, både med nöjda applåder och mindre nöjda kommentarer.

– Jag tycker det har varit intressant och vi har alla fått mycket nytt med oss på vägen. Ingen kan ensam göra allt men med samarbete kan vi komma framåt, sa **Gunn-Britt Schröder-Wikberg** (sfp).

– Då man upplever att något är så här fel så bör man komma ihåg att det ju är människor som stiftar lagarna. Men varför ska det vara så svårt då det borde vara så lätt, funderade **Tarja Tallqvist** (kd).

Hon liksom många andra i panelen uttryckte sin känsla av otillräcklighet och panelen var enig om att de frågor som under kvällen lyftes upp bör åtgärdas.

Paneldebatten ordnades i Hagalund den 30 september. Deltagarna var Kari Uotila (Vf), Mika Leppänen (gröna), Tarja Tallqvist (KD), **Marja Moisanen-Viitamäki** (Centern), **Arja Juvonen** (Sannfinländarna), **Stina Krogerus-Jalkanen** (sdp), **Mirjami Parant** (obunden), Maire Hellas (saml) och Gunn-Britt Schröder-Wikberg (sfp).

Text & bild: Stina Mellberg och Joana Holmlund  
FDUV/Sensoteket i Vasa

# Fysisk miljö och öppet sinne

**Fysisk miljö och öppet sinne var rubriken och temat för den sjunde Nordiska Snoezelen Konferensen som hölls i Bålsta utanför Stockholm den 24–25 september 2008.**

**F**rån FDUV/Sensoteket hade vi blivit inbjudna som föreläsare och fick således möjlighet att träffa många gamla och nya vänner i Norden. Vi berättade om vårt Sens-IT projekt åren 2004–2007 och om hur en projektplan och ansökan kom till, hur vi bland annat utvecklade en arbetsmodell som de fick se genom vår DVD film, "Lugn och roa dej, ... – en modell för arbete i Sensoteket". Vårt inlägg rönt stort intresse eftersom vi lever i en tid som är väldigt präglad av projektarbeten som också medför många frågor

Första dagen föreläste **Dr Lesley Collier** från University of Southampton, Hampshire. Hon är i grunden ergoterapeut och har gjort bannbrytande forskning kring sinnestimulering och demens i England. Lesleys föreläsningar visar vid den av hennes forskning, hon föreläste förutom om äldre och demens även kring sinnesstimulerande verksamhet med barn och vuxna med utvecklingsstörning och till sist gick hon även in på hur multisensoriska miljöer och sinnesstimulering kan påverka smärta. Jag hoppas kunna återkomma till Lesleys forskning ännu i höst. Hon behöver fler runt om i världen som kan samla information om de reaktioner som vi ser i snoezelen-verksamhet och de resultat vi bör kunna påvisa för fortsatt utveck-

ling, forskning och verksamhet för att bl.a. påverka politiska beslut.

**Bernadotte och Oddvar**

Från Bernadottehemmet föreläste ergoterapeut **Maria Eklöv-Bosaeus** och specialpedagog **Anita Hammarberg** om anpassad stimulering. De arbetar båda inom det Sensoriska teamet vid Bernadottehemmet. De var de första som skrev en bok om att arbeta i snoezelenrum i Norden. I sin bok, *Det vita lekrummet*, som det också hör en film till, berättar de om hur de jobbar i det vita lekrummet. Sin metod kallar de *Anpassad stimulering*. De föreläste också i Vasa förra hösten på *Möjligheternas dag*, då vi avslutade Sens-IT projektet. Vi var mycket nyfikna på vad följande föreläsare: psykologen, arkitekten **Oddvar Skjæveland** hade att säga. Han har i många år arbetat med arkitektur i kliniska förhållanden. Han sa att arkitekturpsykologi, miljöpsykologi, är ett tvärfackligt praktiskt område där man strävar efter att skapa en arkitektur som passar den verksamhet som skall ske i byggnaden. Vi som bygger snoezelenrum är verkligen mycket medvetna om detta!

– Arkitektur är tidens ideologi i fast form, sa Oddvar och poängterade många gånger hur den fysiska kommunikationen är den starkaste kommunikationen.

Arkitekten skall skapa platser för kommunikation. Det handlar om fyra grundpelare: funktion, emotion, symbol och estetik. Från det offentliga rummet går vi till halvoffentliga vidare till halvprivata och till sist in i det helt privata rummet. Han talade

mycket om avstånd och de stränga koder som finns och är olika i olika kulturer kring avstånd och rum. Vi hoppas få höra mera av Oddvar, förhoppningsvis i Finland småningom.

**Dansk styrka**

Det bästa kom till sist i konferensens sista timmar, **Thyra Frank** från Danmark. Kanske flera av läsarna redan har hört om henne, kanske hört henne livslevande eller besökt hennes *Lotte Plejehjem*, (hem för äldre) i Köpenhamn. Hon presenterar sig som den okonventionella Thyra som slog näven i byråkraternas bord och skapade ett varmt och verkligt hem för de svagaste. Thyras utgångspunkt är att med största respekt för de gamla och deras önskemål driva hemmet och leda personalen. Lotte hemmet har inga högre kostnader än andra äldreboenden, Thyra har bara omfördelat resurserna. Både de som vill arbeta där och de som vill bo där på äldre dar står i kö Thyras ledstjärna är att hemmet skall vara så som

jag skulle vilja bjuda mina egna föräldrar. Thyra framförde sina viktiga budskap i en så humoristisk form att skrattsalvorna avlöste varandra och tårarna rann när hon drog historierna om hur hon skojar med byråkrater och inspektörer. Thyra Frank är en kvinna med ett stort hjärta, bubblande glädje och stort mod, hon fick stående applåder som räckte länge för sitt briljanta föredrag.

Thyra kommer till Finland och föreläser "Man må tro på ett liv före döden" den 20 oktober 2008 på Hanaholmen seminariet: *ARS LONGA VITA BONA*.

Den sjunde Nordiska Snoezelen Konferensen gav stafettpinnen vidare till Finland för att ordna den åttonde Nordiska Snoezelen Konferensen år 2010 i Finland. Det ser vi mycket fram emot och temat som redan föreslagits är *HUMOR*. Nu uppmanar vi er som har idéer och åsikter till den konferensens program, plats och föreläsare att ta kontakt med oss på Sensoteket.



Dr Lesley Collier berättade om sin forskning kring användandet av sinnestimulerande material och snoezelenrum. Hon kunde påvisa mycket goda resultat för personer med alzheimer, men även kontrollgruppen (som gjorde trädgårdsarbete) fick positiva resultat fast i mindre grad. Grupperna var dock för små för att få vetenskaplig tyngd.

Text &amp; bild: Christina Lång

## När avlastning är av nöden

Vem kan en familj, som är i behov av avlastning, vända sig till? Familjerna vill inte alltid utnyttja sina släktingar och vänner. Dem kan de behöva i akuta situationer. Kommunen är givetvis den primära samarbetspartnern. När det gäller utvecklingsstörda har De Utvecklingsstördas Vål på föräldrainsitativ tidvis ordnat med avlastning på vissa orter under veckoslut. Kårkulla tar ibland emot utvecklingsstörda för korttidsvård i sina boenden men de är i första hand tänkta för dem som bor där och så skall det vara.

– **M**ånga av våra familjer önskar familjevård men det är ofta svårt att hitta någon som ställer upp. Vad det beror på känner man inte exakt till. Kanske är det en allmän rädsla för att ta hand om barn med diagnos men delvis också den vardagsstress alla upplever i samhället och därför inte vågar ta på sig långtidsprojekt, svarar Maria Ek, socialkurator på Kårkulla Omsorgsbyrå i Borgå.

I östra Nyland, från Sibbo i väster till Pyttis/Strömfors i öster finns åtta familjevårdare. De räcker knappast till att fylla hela behovet enligt familjernas önskemål. Familjer med utvecklingsstörda barn erhåller oftast avlastning i tre dygn per månad enligt en på förhand uppgjord plan. Antalet dygn varierar efter behov och enskilda kommuners förhållningsätt och ekonomi. Kårkulla rekommenderar systemet där det handikappade barnet besöker familjevårdaren och tillägger att inte heller hon som småbarnsmamma alltid är i behov av att gå hemifrån utan att det kan vara skönt att i lugn och ro få syssla i hemmet när barnet är borta. Men visst finns behov också av att få åka iväg hemifrån. Om barnens avlastning sköts på annan plats än i hemmet finns ju möjligheten för de

anhöriga att koppla av både hemma eller annanstans.

– Vi försöker ju skraddarsy vår verksamhet efter familjens individuella behov och i ett par familjer görs undantag och familjevårdaren går hem till familjen med utvecklingsstört barn.

Ek påpekar att kommunen inte betalar för vård av andra barn än det handikappade barnet. Eftersom det är svårt att hitta avlastningsfamiljer är det bra om familjen själv har en person i bekantskapskretsen, som är villig att ställa upp, mot en liten ersättning.

### Kårkulla

Kårkulla har ett korttidshem för ungdomar och vuxna i Utterbäck, beläget söder om Borgå centrum. Planen är att utveckla servicen också till barnfamiljer. När detta förverkligas är ännu oklart. Delvis hänger det ihop med när ett nytt boende påbörjar sin verksamhet och vilka andra förändringar som görs inom boende- och korttidsvården. Egentliga utrymmen för avlastning för barnfamiljer under veckoslut finns inte för tillfället.

– Vårt mål är att inte placera korttidsvård/avlastning i våra gruppboenden. Det är tungt och stressigt för dem som bor där om gruppen förändras hela tiden.

Numera har Kårkulla en ny verksamhet med Familjevårdsbanken, en verksamhet som främst är inriktad på barnskydds barn. Tyvärr har kommunerna inte anlitat dessa familjer i

väntad omfattning, men har i stället haft möjlighet att använda några av dessa familjer som avlastningsfamiljer. På önskelistan finns också en tjänst som familjearbetare med uppgift att stöda familjen med bland annat ADL- och kommunikationsträning och barnvakt för en liten stund. Tilläggspersonal är givetvis bra men familjerna upplever ibland att träning kräver ork och ger kanske inte alltid avlastning åt en redan ansträngd familj.

### Hur får familjevårdare?

Diskussionen om behovet av avlastning för oss in på frågan hur man kunde få intresserade och villiga personer att ställa upp som familjevårdare. Det är inte fråga om frivilligarbete utan ett arvode på 34-51 euro per dygn som utbetalas förutom kostnadsersättningar.

– Positiv information med lyckade erfarenheter kunde göras både i artiklar och broschyrer. De som är intresserade kunde bjudas in till träffar för att sprida kunskap om hur man bäst bemöter utvecklingsstörda och deras familjer. Vi enas om att här finns ännu mycket att göra. Bara omsorgsbyråns tidsresurser skulle räcka till.

På frågan om vilka tips Maria Ek vill ge familjerna ber hon dem berätta om sin situation på deras regelbundna möten eller däremellan när de är i kontakt med omsorgen samt helst ha en egen person i bekantskapskretsen som kan ställa upp som familjevårdare. Hon nås på telefon 019 – 560 2501.

## När familjen inte orkar

För drygt 30 år sedan satte en familj in en annons för att hitta en stödfamilj som skulle kunna ta hand om deras dotter med Downs syndrom någon gång då och då. Familjen hade fått sitt tredje barn och önskade ha korta stunder i lugn och ro med sin nyfödda. Det enda svar de fick var av en äldre pensionerad dam.

**H**ur ser situationen ut i dag? Har det blivit bättre? Fungerar avlastningen för familjer med handikappade barn? I en liten kommun i södra Finland bor en familj med fyra barn i åldrarna 16,14, 9 och 8 år. Den yngsta har Downs syndrom. Hon har nu börjat skolan tillsammans med sina kamrater



från daghemmet. Det är en av fördelarna med att bo i en kommun där alla känner varandra. Nackdelen är att det inte finns tillräckligt med resurser. Inte ens till lagstadgade rättigheter.

– Det tär på krafterna att alltid vara den som själv ska ta reda på vad man har rätt till och sedan orka förklara och förklara för att få förståelse för sina behov och kunna motivera på rätt sätt. Det gäller att kämpa och ändå bli ifrågasatt, precis som om vi skulle bråka bara för bråkandets skull. Redan att vara den som hela tiden ber om hjälp, är tillräckligt besvärligt, säger fyrbarnsmamman.

I familjer med handikappade barn är alla utsatta, också syskonen. Föräldrarna vill inte belastas de större syskonen för mycket. Mamman i den här familjen vet hur det är att vara duktig stora syster.

Den rollen är bekant från tiden med hennes lilla syster som led av leukemi.

I den egna familjen axlade hon det största ansvaret. Till slut kollapsade hon och hon sjukskrevs för utbrändhet. Först när hon klart sade ifrån *jag orkar inte längre, jag måste få hjälp* började det hända något. Familjen hade tidigare bett kommunen om hjälp med avlastning i hemmet för att mamman skulle få komma bort ett tag för att få vila. Hennes vädjan uppfattades som om familjen ville utnyttja situationen. Svaret blev nekande för att man trodde att en sådan hjälp kan missbrukas för hushållsarbete och också nyttjas för de äldre syskonen. Då fick familjen dessutom beskedet att deras handikappade barn redan blivit så dyrt för kommunen och att de inte skall tro att de kan få mera.

Att få det svaret upplevde familjen med rätta som enormt sårande.

De som levt med barn med Downs syndrom vet att de är krävande och behöver ständig tillsyn, som barn kan de inte lämnas ensamma, de flesta är äventyrslystna och ger sig gärna ut på rymmarstråt.

De behöver flera läkarbesök hos specialister än andra barn. Därtill kom-

mer uppföljningar och terapier. Barn med Downs syndrom skall tränas kontinuerligt för att lära sig nya färdigheter. Vardagen kräver regelbundna rutiner. Redan små förändringar i dem kan ställa till ett litet kaos, som exempelvis att gå ut genom en annan dörr än de vanligtvis gör. Det är betungande för vem som helst att hela tiden vara på helspänn. Därtill kommer en massa möten som också tar tid och onödig energi.

### Avlastning efter påtryckning

– Som mamma är det min plikt att kämpa för mitt barns bästa, summerar mamman.

När någon i familjen inte mår bra återspeglar det sig på alla. På Omsorgsbyrån kunde man inte hjälpa. Efter att ha kontaktat Patientombudsmannen ordnades äntligen ett möte med kommunens representanter.

Där slogs det fast att eftersom mamman är närstående vårdare för sitt handikappade barn har hon laglig rätt till minst tre dygns ledig tid per kalendermånad. Enligt lagen om stöd för närstående vård 2.12.2005/937 skall kommunen sörja för vården för att den vårdbehövande ordnas på ett ändamålsenligt sätt under vårdarens ledighet.

På mötet för drygt ett år sedan kom man överens om två dagars ledighet så att familjen får hjälp i hemmet. Familjen skaffade själv hjälpen. Det tog ändå över ett halvt år innan alla papper var underkända och det först efter påtryckning av familjen. Tillsvidare har avlastningen bara delvis utnyttjats. En orsak är att de unga hjälparna studerar på annan ort och det därför har varit svårt att tidmässigt få det att gå ihop. Ibland har mamman känt sig för trött att ordna avlastningen för att det kräver en del organisering.

Ännu lever drömmen om att någon gång kunna göra något oplanerat ex tempore, exempelvis gå ut en kväll tillsammans med maken. Hon skulle gärna koppla av lite och samla krafter för kommande dagar. Hon tror att varje

familj är kapabel att avgöra behovet och sättet på vilket avlastning kan ske.

I föräldragruppen har den här mamman känt sig välkommen och upplevt att här får hon vara sig själv. Där förstår de andra vad man talar om och man utbyter tips och idéer.

– I kontakten med ”professionella” kommer man som förälder lätt i underläge. Att ständigt bli ifrågasatt föder osäkerhets-känslor. När man känner sig illa bemött orkar man inte kämpa.

Den sitsen skall föräldrar helst inte behöva hamna i. Sakligt bemötande är det minsta man har rätt att vänta sig. Justitieombudsmannasekreterare Stoor håller med. Han säger i ett brev att det alltid är lika ledsamt att höra hur föräldrar till handikappade barn måste kämpa för alla de tjänster som barnet behöver. Eftersom det inte finns någon uttrycklig lagstiftning om avlastning så skall lagen om socialvård tillämpas ifråga om klientens ställning och rättigheter. När socialvård ges skall i första hand klientens önskemål och åsikt beaktas och klientens självbestämmanderätt även i övrigt respekteras. Klienten skall ges möjlighet att delta och påverka planeringen och genomförandet av de tjänster som tillhandahålls klienten.

*jag orkar inte längre, jag måste få hjälp*



# Juniorhemmet ger korttidsvård i trygg miljö

**Folkhälsans Juniorhem startade sin verksamhet med sex platser hösten 2000. Hemmet erbjuder korttidsvård dygnet runt åt gravt handikappade barn i åldern 0-16 år enligt överenskommelse med föräldrarna. Astrid Söderlund som varit föreståndare från början säger att man kunnat vara flexibel med åldern. Flera barn som länge besökt Juniorhemmet har man vid behov kunnat ta emot upp till en ålder av 21.**

**B**ehovet är också mycket stort för yngre barn. Med hjälp av Folkhälsans habiliteringsavdelning har man tidvis kunnat utöka platsantalet. Sommartid och under skollov har också perioderna kunnat förlängas till två veckor. För närvarande finns 24 familjer i hemmets rullor och de beviljas i regel tre dygns avlastning per månad. De flesta barn kommer från huvudstadsregionen men också från Ingå, Vichtis, Borgå och Kymmenedalen.

– Vår tanke är att ingen skall bo permanent hos oss utan att vi skall vara ett avlastningsalternativ för föräldrarna så att de skall ges möjlighet till lite avkoppling från sitt så ofta tunga omsorgsarbete i vardagen, poängterar Astrid Söderlund.

Kårkulla köper cirka tre fjärdedelar av värddygnet. Resten har betalningsförbindelser från sina hemkommuner, specialomsorgsdistrikt eller försäkringsbolag. Vården är avgiftsfri för familjerna.

Varje barn har en egen vårdplan som görs upp genom diskussioner med föräldrarna. Juniorhemmet fungerar som ett hem.

De som kan deltar i de praktiska sysslorna så som matlagning men det är i första hand fråga om fritid. Sysselsättningarna skräddarsys utgående från barnens villkor. Man satsar på trevlig samvaro, lek, pyssel, sagostunder och utevistelse. Man är ute i alla väder och Söderlund är nöjd över den egna trygga gården. Populära utflyktsmål är Fölisön, Högholmen och parkerna i närheten. En fördel är Juniorhemmets placering i Folkhälsans hus för där har man tillgång till husets simbassäng. Habbens bollhav är också populärt för de mindre barnen.

### Bra personal

Eftersom det är fråga om en mycket heterogen grupp med olika handikapp och dessutom ibland med tilläggssjukdom, exempelvis epilepsi, behövs väl utbildad personal. På den punkten prutar man inte, trots att det är kostnadsdrygt. Söderlund säger att Juniorhemmet lyckats få bra personal. Dessutom har man lätt att få vikarier från Folkhälsans vikariepool och för studerande är Juniorhemmet en attraktiv arbetsplats eftersom man jobbar individuellt med barnen.

Det är ett viktigt arbete Juniorhemmet gör. Familjerna är nöjda, det visar den feedback Söderlund får genom regelbundna kvalitetsmätningar. Hon har en önskan om att kunna förverkliga ett andra Juniorhem. Det skulle främst vara för äldre ungdomars ADL-träning, så att de ska klara ett eget boende när de är på väg att flytta hemifrån. Familjer som är intresserade av Juniorhemmets verksamhet kan själva ta kontakt med personalen på Topeliusgatan i Helsingfors.



Pensionär Runa Winqvist är aktiv deltagare i Må bra-tv.

Text & bild: Johanna Wikgren-Roelofs

## Gymnastik, sällskap och stöd via tv-apparaten i hemmet: Interaktiv tv ger många möjligheter

Av invånarna i Åbolands skärgård är var femte över 65 år och i framtiden behövs nya innovativa lösningar för social- och hälsovården. Service genom interaktiv tv kunde vara en sådan lösning. Lite förenklat kan man säga att interaktiv tv är som att prata i telefon men med bild – och så kan flera personer delta samtidigt.

– Jag är med i Må bra-tv för att jag är nyfiken på allt nytt och så vill jag gärna ställa upp och bidra till att utvecklingen går framåt så att den äldre befolkningen i skärgården ska kunna bo hemma så länge som möjligt.

Så motiverar pensionären Runa Winqvist, snart 86 år gammal, sitt deltagande i delprojektet Må bra-tv. Winqvist är bosatt på Kuggö i Pargas skärgård och för henne tar resan till Pargas centrum, Malmen, nästan en och en halv timme trots

att det bara handlar om aderton kilometer landsväg. Färjeturen tar sin tid.

– Jag har färdtjänst, som jag klarar mig bra med, men att delta i någon form av dagverksamhet för äldre är svårt med tanke på färjtidtabellen. Till Malmen far jag därför bara för att handla eller om jag har läkartider, fysioterapi eller något dylikt. Tänk vad bra om staden i framtiden skulle erbjuda till exempel läkartjänster eller hälsovård via interaktiv tv till oss skärgårdsbor. Alltid går

det förstås inte, men säkert ibland.

### Kontakt med andra

Runa Winqvist berättar att hon snart skall inleda andra året som deltagare i Må bra-tv. Må bra-tv startade i fjol som en del av projektet Skärgårds Elli, och fortsätter igen efter sommarpausen i månadsskiftet september-oktober med en blandning av nya och gamla deltagare. För Winqvist har speciellt sändningarna som bjudit på



Bakom en lyckad tv-sändning finns flera timmars planering. Studerandena Daniela Forsberg (till vänster) och Johanna Österlund (till höger).



gymnastikövningar och diskussioner kring sjukdomar varit bra.

– Jag tycker om att prata med folk, så för mig är det här ett sätt att få kontakt med andra. Det har också hänt sig att jag fortsatt att prata med någon av de andra deltagarna efter att själva sändningen är slut.

– Det är helt möjligt för deltagarna att till exempel ringa upp varandra och prata också utan att vi från skolan är inblandade, berättar lektor Mia Eklund, en av de ansvariga vid Yrkeshögskolan Novia i Åbo.

– Tekniken fungerar så att vi på skolan startar en bas ungefär en halv timme före Må bra-sändningen inleds. Sen ringer deltagarna upp basen från en liten apparat som de har hemma bredvid sin tv. På så sätt kopplas de upp och om vi har fyra deltagare, då är tv-rutan

indelad i fyra rutor, så deltagarna kan titta på varandra och föra diskussioner med både våra studerande och sinsemellan, fortsätter Eklund.

### Att planera och dra sändningar

Johanna Österlund och Daniela Forsberg är tredje årets socionomstuderande och har varit med om att planera och dra Må bra-sändningar senaste läsåret. Det här läsåret har de valt en extra kurs i Må bra-tv som en fritt valbar del av studierna.

– Det är både roligt och givande att delta i projektet, säger flickorna. Och förhoppningsvis är det också en merit för framtiden. I kursen ingår både att planera sändningar och att dra dem parvis. Förutom socionomstuderanden deltar också blivande sjukskötare och hälsovårdare.

– Första gången var det otroligt nervöst, berättar Österlund, och dessutom tampades vi med tekniska problem. Man ska vara flexibel, snabbtänkt och kunna komma överens med olika människotyper. Av erfarenhet vet vi nu att en del deltagare är mera pratsamma och aktiva än andra, men ändå skall sändningarna vara givande och passa för alla som väljer att delta.

– Vi planerade olika tema som vi sedan skulle förverkliga i Må bra-tv, fortsätter Forsberg. Målsättningen för oss som blivande socionomer var att hitta den sociala dimensionen och att få deltagarna aktiverade. Vi höll bland annat avslappningsövningar och kappgymnastik, så hade vi diskussionsteman så som kommunsammanslagningar, gamla ordspråk och erfarenheter av olika årstider.

Må bra-tv är ett bra koncept. Många äldre känner sig idag ensamma och isolerade och via interaktiv tv kan deras sociala liv bli mycket aktivare, inte ens långa avstånd i skärgården är ett hinder. Det är ändå viktigt att vi ser interaktiv tv som ett komplement och inte som något som ersätter fysisk närvaro mellan människor.

### Ett framtida alternativ?

Bodil Julin, lektor vid utbildningsprogrammet för vård vid Yrkeshögskolan Novia i Åbo, har varit med i delprojektet sedan starten

och är ansvarig för sändningarna som planeras och inleds nu under hösten.

– I Åboland finns det 120 bebodda öar utan fast vägförbindelse. Samtidigt vet vi att den äldre befolkningens andel hela tiden stiger. Så en viktig målsättning med projektet Må bra-tv är att testa alternativa lösningar så att sociala sektorn och vård sektorn kan erbjuda mera tid med den äldre och sitta mindre på landsvägarna.

– Samtidigt vill vi se på vilket sätt den här typen av teknisk utrustning påverkar den äldres välbefinnande. För de studerande betyder Må bra-tv däremot att de har en chans att lära sig mer om äldre och träffa dem redan i teoristudierna, fortsätter Julin.

För deltagarna i Må bra-tv var det i början en utmaning att förstå begreppet interaktivitet. Flera hade förväntat sig mer ensidig information från de studerande, till exempel fakta om sjukdomar och mindre egen aktivitet i sändningarna.

– I framtiden hoppas jag att interaktiv tv skall utvecklas till ett välfungerande komplement inom hemvården, närstående-vården och varför inte för självhjälpgrupper.Handledning och konsultation fungerar utmärkt via interaktiv tv bara tekniken är i skick. Bild och ljud tillsammans säger så mycket mera än bara ljudet via telefonluren, avslutar Julin.

## Fakta

Må bra-tv är ett delprojekt under åboländska projektet SkärgårdsELLI (hör under ESR-programmet InnoELLI). Projektets målsättning är att utveckla nya serviceformer som främjar de äldres hemmaboende och som kompletterar den kommunala servicen.

Må bra-tv erbjuder deltagarna ett lärande nätverk, information och övningar som syftar till att öka deras livskvalitet. Via tv-sändningarna får deltagarna social delaktighet och stimulans.

Må bra-tv förverkligas via bredband med en användarvänlig teknisk utrustning som installeras i deltagarnas hem. Ett modem kopplas tillsammans med kamera och mikrofon via tv-apparaten.

En sändningsstudio finns i Yrkeshögskolan Novias utrymmen i Åbo.–



Under sändningarna har de studerande en tavla med anteckningar till sitt förfogande. Gymnastik uppskattas av deltagarna.

## Personligt ombud arbetar för klientens självständiga och aktiva liv

Personligt ombud är ett projekt vid Anhörigas stöd för mentalvården, Nylands förening. Projektet heter egentligen Palveluohjaus på finska, men Personligt ombud är den vedertagna beteckningen i Sverige. Personligt ombud är en verksamhet, där ombudet tillsammans med sin klient arbetar för dess självständiga och aktiva liv. I Sverige har reformen Personligt ombud förverkligats inom mentalvården och lett till goda resultat. I Finland har projektet tillämpats bland flere olika klientgrupper och lett till både klienten och ombudets tillfredsställelse.

Fungerar inte den offentliga social- och hälsovårdssektorn? Bäst fungerar den ju i fråga om problem, som är lätt kan avgränsas och är enkla att åtgärda. Men har en klient svårigheter, som kräver sammansatta stödåtgärder från olika förvaltningar, då blir det problem. Det är liksom helhetsynen som saknas. Ingen bär ett helhetsansvar och klientens tjänster och service fungerar dålig ihop och stöder inte klientens målsättningar och önskemål.

Ett exempel är en 32-årig klient med mentalvårdsproblem som varje morgon fick

besök av mentalvården, som delade ut medicinerna. På dagen fick han måltidstjänst, butiktjänst, fick sina varor hemlevererade och fick också kommunal hemvård. Mannen själv klagade över att hans liv var ganska trist och enformigt. Så småningom, efter att en förtroendefull relation uppstått mellan klienten och ombudet, kom vi överens om att så småningom avveckla stödtjänsterna. I dag går mannen själv till apoteket för att hämta sin medicin, gör sina butiksbesök själv och lagar själv sin mat. Han är nöjd med sitt liv och det är framförallt ett självständigt liv det är frågan om

### Palveluohjaus?

Är det finska ordet palveluohjaus, som exempelvis kunde översättas till servicestyrning, egentligen är en felaktig beteckning. Här var det ju egentligen frågan om avveckling av service. Den vedertagna beteckningen på finska är faktiskt "yksilökohtainen palveluohjaus". Det allra viktigaste med personligt ombud är mötet mellan klient och ombud, inte servicen. Först efter att ett förtroendefullt förhållande uppstått, kan vi så småningom komma underfund med vad en klient egentligen vill med sitt liv.

När reformen personligt ombud startade i Finland i medlet på 1990-talet, rådde ett stort missförstånd om

vad verksamheten egentligen innefattar. Man kunde exempelvis gå hem till en klient och tillsammans fylla i en behovsinventering. Tanken var att man med inventeringens hjälp skulle få en bild av servicebehovet. Efter det kunde man diskutera med serviceproducenterna, anordna service och saken var klar.

Men den här tanken innehåller många fel. För det första är det fel att se en klient, som en person med otillfredsställda behov. Klienten får inte ses som ett objekt för våra tjänster och så tänker inte ett personligt ombud. Klienten är inte en service-mottagare med behov utan en självständig medborgare med egna målsättningar och önskemål med sitt liv. Dessa är ledstjärnor för personligt ombud. Det är klienten, som är vår huvudman och uppdragsgivare. Om klienten gjort upp sina målsättningar själv, kommer han också att medverka som en aktiv part. En behovsinventering kan aldrig utgöra en målsättning för en klient. Om klienten däremot själv fått uttrycka målsättningarna, kommer han eller hon också att medverka som en självständig, aktivt handlande par.

Jag tror det är viktigt att skilja mellan vad som är medicinsk rehabilitering och ena sidan och vad som är personligt ombud och ett självständigt liv och andra sidan. Den medicinska rehabiliteringen är viktig och behövs i de flesta sjukdomar. Den grundar sig långt på tanken att vi kan, genom att använda god och beprövad vård, rehabilitera eller minska på lyten efter en sjukdom. Inom personligt ombud godkänner man detta men frågar efter klientens egen vilja och aktivitet, vilka hans egna målsättningar och önskemål är. Inom personligt ombud är klienten inte ett objekt för rehabiliteringsåtgärder utan ett självständigt handlande

subjekt. Lyckas vi med att för-ena dessa två synvinklar, får vi en bra fungerande helhet.

### Aktiv arbetsgrupp

Jyrki Pinomaa är far till två redan fullvuxna multihandikappade söner. Tillsammans med mig har han suttit först i Social- och hälsovårdsministeriets arbetsgrupp för personligt ombud och senare i forsknings- och utvecklingscentralen Stakes motsvarande arbetsgrupp. Han har aldrig själv haft möjligheten att ha ett personligt ombud som stöd för sin familj men tror benhårt på idén bakom reformen.

– Den medicinska vården har nog fungerat, men någon som fokuserat på familjens helhetssituation finns ju bara inte. Vi har själv som föräldrar varit tvungna att koordinera våra söners vård. Som bäst hade vi flere tiotal professionella inkopplade runt våra söner. Gång på gång fick vi berätta om samma saker till olika yrkesmänniskor, som representerade olika vårdinrättningar eller hela tiden byttes ut.

Enligt Jyrki skall ett personligt ombud vara väl insatt i familjens vardag och hem. Om ombudet inte känner till detta, kan han heller hon inte veta vilka tjänster som bäst gagnar familjens helhetssituation. Ombudet måste också känna till sin klientgrupp och de tjänster som finns till förfogande.

– Bäst vore förstås om ombudet känner dem personligen. Då vet han eller hon också hur man kan nå dem, konstaterar Jyrki.

Tiina Jakobsson är personligt ombud på mentalvårdsför-eningen Helmi. Hon ser som sin huvudsakliga uppgift att arbeta för klientens självständiga och oberoende liv. Hon har både goda och dåliga erfarenheter om samarbetet med psykiatrin.



Mona och Jyrki.



– Ibland verkar det som om man behandlar mentalvårdsklienter som viljelösa objekt, säger Tiina.

Hänvisande till klientens hjälplöshet har man kunnat köpa kläder åt klienten utan att ens fråga honom, vad han vill ha. Tiina tycker det är nedvärderande.

– Jag tar klienten med på klädköp, det är det bästa sättet att förstärka den egna viljan.

– Vår makt att göra beslut om våra klienter hindrar att ett jämbördigt förhållande uppstår. Därför behöver våra klienter ett personligt ombud, konstaterade en psykiater på en öppenvårdsavdelning.

Det är den bästa feed-backen Tiina fått för sitt arbete.

### Ombud för åldringar

**Mona Isberg** på föreningen Käpyrinne jobbat som personligt ombud i ett projekt med åldringar.

– Åldringar är ofta ensamma och känner sig ensamma. Detta kan sedan leda till osäkerhet och villrådighet, som sedan ofta klassificeras som dementi. Men det här behöver det inte alls vara frågan om. Att ha ett personligt ombud nära sig, förstärker klientens trygghetskänsla. Jag har själv sett dementisymptomen försvinna, då trygghetskänslan återställs, konstaterar hon. Vi kunde kanske förhindra en för tidig inläggning på anstalt, om personligt ombud infördes i Finland. Framför allt skulle vi ge mera livskvalitet åt människor i den tredje åldern.

Hur kan vi verka för att reformen Personligt ombud även skulle införas i Finland? Det verkar ju vara en god idé, fungera bra både samhällsekonomiskt och mänskligt. Många organisationer inom social- och hälsovården har startat en försöksverksamhet med personligt ombud, ofta med PAF-stöd. Men det finns också de, som inte vill höras om detta. Man sysslar hellre med att utveckla vård och rehabilitering. Jag ser det nog som organisationernas första uppgift att föra klienternas talan och sätta dem i medelpunkten för rehabiliteringen. Tänk hur bra det vore för oss finlandssvenskar att veta att vi har ett svenskspråkigt ombud att tillgå om behov uppstår. Ombudet skulle sedan se till att all rehabilitering och vård ges på klientens modersmål utgående från hans eller hennes målsättningar och önskemål.

**Text&bild: Sauli Suominen**  
PL och familjeterapeut, verkar som ansvarig för projektet Personligt ombud vid Anhörigas stöd för mentalvården, Nylands förening

Text & bild: Maria Finström

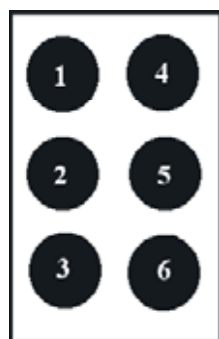
# Punktskriften, en nyckel till självständighet

**År 2003 beslöt man inom Förbundet Finlands Svenska Synskadade (FSS) att göra en satsning på punktskrift och körde igång med ett Brailleprojekt. Nu pågår Brailleprojekt II och fortsättning planeras. Vad är projektets målsättning och varför är det så viktigt att betona punktskriftens betydelse?**

– Före projektet fanns det bara en sporadisk punktskriftsverksamhet inom FSS. Målsättningen med projektet är att höja punktskriftens status och profil dels inom FSS, dels i samhället i allmänhet. Vi vill erbjuda synskadade möjligheten att lära sig punktskrift. Alla som har behov av att lära sig punktskrift bör ha rätt därtill, för alla människor har rätt till en läs- och skrivefärdighet! Som synskadad är man ofta hänvisad till information i audioformat men det är inte samma sak, berättar projektledare **Tessa Bamberg**

Inom projektet ordnas bland annat punktskriftskurser, både för nybörjare och längre hunna, samt utbildning för punktinstruktörer. Inom projektets ramar utges även punktskriftstidningarna Intermezzi, Punktchat och Radio- och TV-bladet.

I dagens informations-samhälle är tillgången till information ytterst viktig. Det talas mycket om de möjligheter som den tekniska



Punktskriftscell

utvecklingen inom exempelvis hjälpmedelsbranschen erbjuder, men punktskriften är lika viktig som i mitten av 1800-talet.

– Trots alla tekniska avancemang är punktskriften synskadades enda läs- och skriftspråk, betonar Tessa. Det finns många som tycker att punktskriften inte är så viktig längre men då glömmar man bort att det är en grundläggande mänsklig rättighet att få lära sig läsa och skriva samt att kunna uttrycka sig genom valfritt uttrycksmedel.

### Informationskampanj i höst

För att sprida information om punktskrift genomförs i höst en kampanj med kommunernas sociala sektioner, handikapp- och socialombudsmän samt centralsjukhusen som målgrupp.

– Vi skickade ut en broschyr med ett foljebrev och hoppas förstås att vi får gensvar. Vi hoppas att med denna kampanj få ökad förståelse från myndigheterna för denna sak. Målsättningen är att de instanser som beviljar punkthjälpmiddel eller personliga bidrag för punktskriftskurser ska inse punktskriftens betydelse, säger Tessa.

– En helt konkret åtgärd skulle vara att få personliga beslut i punkt.

### Punktskriftens framtid inom FSS i samhället

För tillfället planeras projektets framtid och målsättningen är att köra igång med Brailleprojekt nummer tre.

– Jag hoppas förstås att vi får fortsätta med våra kurser och vår tidningsverksamhet. Dessutom är målsättningen att utveckla en Brailleservice så att FSS kan producera kvalitativt punktskriftsmaterial.

Men det är inte bara FSS som

## Punktskriften

- utvecklades av den blott 16-åriga fransmannen Louis Braille (1809-1852)
- formas av en eller flera upphöjda punkter i en så kallad punktskriftscell
- punktskriftscellen utgörs av sex punkter i en rektangel, två i bredd och tre på höjden
- punkterna kan kombineras på 63 olika sätt
- punktskriften är en kännbar, taktill skrift som känns av med fingertopparna
- punktskriften utvecklas ständigt och nya tecken uppstår, bland annat finns det även ett punktskriftstecken för snabel-a, @

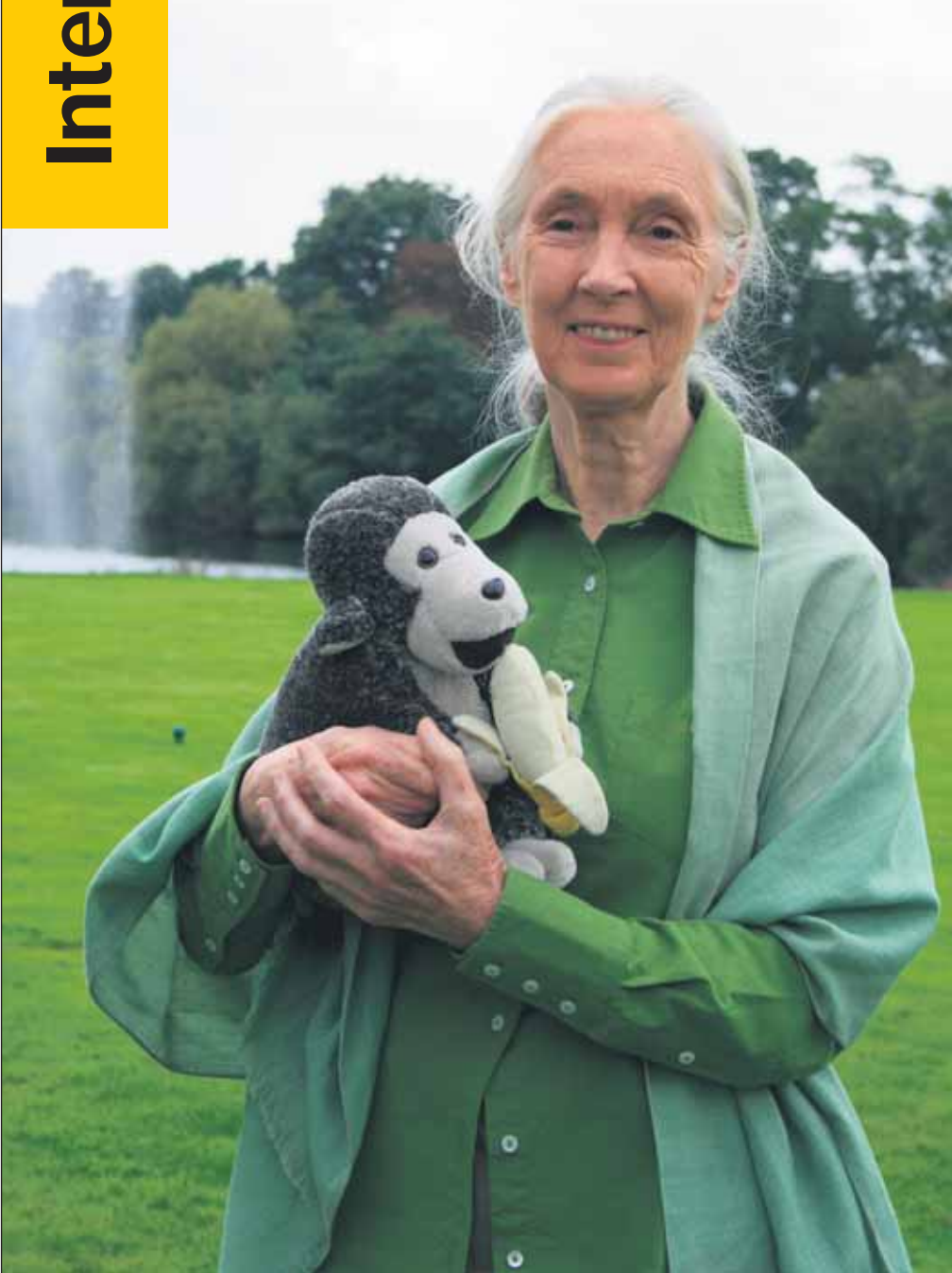
bör satsa på punktskriften utan samhället borde också dra sitt strå till stacken.

– Jag önskar att flera produkter skulle vara punktmärkta. Nu finns det punktmärkning exempelvis på frimärken och läkemedel, men det kunde finnas även på andra konsumtionsvaror. Punktmärkta hissar är också viktiga och sen skulle jag nog gärna rösta i punkt, konstaterar Tessa.



Tessa Bamberg

Text &amp; bild: Daniela Andersson



## Jane Goodall räddar världen med hjälp av Gant

Doktor Jane Goodall reser trehundra dagar om året världen runt för att lobba och upplysa om att vår jord mår dåligt och att någonting måste göras illa kvickt. Som ständig följeslagare har hon maskoten mr H, en leksaksapa som rest med henne i 59 länder.

**Mr** H är också ett smart och effektivt marknadsföringstrick för den goda sakens skull, till salu finns nämligen mr H junior där intäkterna oavkortat går till forskningscentret Jane Goodall Institute.

– Så som vi nu lever och hankas med vår jord så borde vi ha minst fyra reservjordklot att husera med, för vi är den enda arten som systematiskt förstör sitt eget hem.

För att riktigt slå på stora trumman har doktor Goodall nu sällat sig till skaran miljö-

kämpar som modeföretaget Gant valt att göra samarbete med i och med deras miljöengagemang. Goodall är i gott sällskap, tidigare är har Robert F Kennedy Jr och Jean-Michel Costeau varit företagets fronfigurer. Gant har gjort en specialkollektion, med bland annat en shoppingväska, av vilka intäkterna går till Goodall-institutet. Om du köper väskan bidrar du till att 25 träd blir planterade i bland annat Tanzanias regnskog.

### Chimpansexpert

Trots det stundvis hopplösa arbetet för vår miljö så tappar Goodall inte hoppet, tvärtom hennes arbete är att inge hopp och sprida positivitet.

– Ta en världskarta i svart och sy in ett korsstygn med guldfärgad tråd i varje land där det görs något positivt för vår jord så ser du hur guld sprider sig runt jorden.

Hon är en otroligt söt och rar person, liten och spröd med vitt bakåtkammat hår och med ett ungdomligt uttryck i ansiktet trots sina 74 år. Men jag kan tänka mej att hon kan vara stentuff och skarp som tusan när det gäller, annars skulle hon inte kommit så långt hon gjort. Hon har ägnat sig åt att studera och rädda chimpanserna i Tanzania i snart femtio år. Vilket har resulterat i över femton chimpansefilmer och ett tjugotal både barn- och vuxenböcker. Om du bara sett en enda film eller läst en enda bok om chimpanser så är det högst antagligen Jane Goodalls verk. Jane Goodall Institute jobbar på högvarv med att rädda regnskogarna och göra all slags viktig forskning om miljön och de vilda djuren.

### Roots and shoots

Jobbet med att öka kunskaperna om hur vår jord mår görs dels på politikernivå men det viktiga är att man redan från barnsben förstår hur viktigt det är därför har Jane startat det globala ungdomsprogrammet Roots and shoots. Roots and shoots är som en slags mer förädlad 4H-klubb. Barnen får lära sig att så, plantera och bekanta sig med djur samt förstå vikten med ekologi. Det finns redan åtminstone en

Roots and shoots i Finland, i Helsingfors.

– När barn, och varför inte också vuxna, förstår att vi verkligen kan göra någonting för vår jord så vaknar motivationen.

Dr Jane Goodall var den första forskaren på 1950-talet som märkte att chimpanserna kan använda verktyg för att få vad den vill. Exempelvis genom att sticka en näve gräs in i ett termitbo för att få dem att krypa upp på gräset så chimpansen sedan kan äta upp dem, termiter är nämligen chimpansedelikatess. Före den här upptäckten så trodde forskarna att människan var den enda arten som förstod sig på att använda verktyg. Jane vill att vi ska förstå att chimpanserna är mer lika människan än vi tror.

– De har också en mörkare sida som oss och vi kan lära oss mycket om mänskligheten genom att studera chimpanserna.

### Noll klädintresse

Tänk er Jane Goodall, kvinnan som är doktor i etologi, hedersdoktor på otaliga univeristeter, som studerat chimpanser hela livet och som fått så många utmärkelser och hedersbetygelser att det kräver flera A4:or att lista dem alla. Bland annat en av självaste brittiska drottning Elisabeth, Kyoto-priset och FN:s fredsbudbärande utmärkelse. Denna kvinna har så lite kläder att hennes vänner helt enkelt av medlidande skänkt plagg åt henne. Helt enkelt för att hon har noll intresse för kläder.

– Jag bryr mig inte om om jag är modern eller inte, mina kläder är moderna alltid med jämna mellanrum, säger hon och skrattar.

Jane köper aldrig kläder, i tio års tid har hon besökt San Diego zoo och enligt chefen där så har Jane samma kläder på varje foto när man tittar igenom tio års arkivmaterial från hennes besök. Så här skämtsamt kan man konstatera att det var på tiden som doktorn började samarbeta med Gant så hon åtminstone fått en uppsättning kläder från företagets ekologiskt och etiskt producerade kollektion.



# Noterat



Finlandssvenska  
handikappförbundet  
erbjuder följande  
tjänster

## Stödpersonverksamheten Vi söker människor!

Längd, vikt och utseende är ej väsentliga egenskaper så som inte heller bankkonto och körkort.

Vi erbjuder Dej en intressant uppgift som stödperson.

Vi kräver:

- att Du är intresserad av människor
- att Du är en god lyssnare och iakttagare
- att Du kan ta ansvar
- att Du har mera förståelse än är dömande

Att vara stödperson ger glädje, självkänedom och nya erfarenheter.

Kontakta Samordnare Sonja Karnell för mera information. gsm 041-501 2531

e-post: fsh.sonja.karnell@kolumbus.fi

www.stodperson.handikappforbundet.fi



Finlandssvenska  
handikappförbundet  
erbjuder följande  
tjänster

## Finlands Svenska Handikapp- förbundet erbjuder **juridisk rådgivning inom projektet Juridiskt ombud**

Tag kontakt om:

- Du är svenskspråkig.
- Du önskar få rådgivning eller information om funktionshindrades rättigheter.
- Du själv är funktionshindrad, närstående till en funktionshindrad, organisationsanställd, socialarbetare, företräder en handikappförening eller i övrigt arbetar med handikappfrågor.

Principer

- Kontakta rådgivningen via e-post, post eller telefon på telefontid.
- Det juridiska ombudet informerar och ger råd, sen beslutar du själv vad du gör.
- Rådgivningen är kostnadsfri.

Detta gör ombudet INTE:

- Uppgörande av besvär för enskilda funktionshindrade.
- Fungera som ombud för en funktionshindrad i en rättsprocess.
- Fungerar inte allmänt som de funktionshindrades rättsliga ombud (jurist).

**Rådgivningstider:** Tisdagar 13.00–16.00, Torsdagar 9.00–12.00

Mer information om detta finns på Finlands Svenska Handikappförbunds hemsida [www.handikapp.fi](http://www.handikapp.fi).

Kontaktuppgifter:

Ulrika Krook

Juridiskt ombud

e-post: ombud@handikappforbundet.fi

mobil: +358-050-4430576



## NORDISK KONFERENS – "Det gode samspill"

Nordisk fackdag med temat  
utvecklingsstörda personer med  
stort stödbehov.

**Plats:** Diakonhjemmet Høgskole  
Rogaland. Høgskolen ligger i staden  
Sandnes på Norges västkust.

**Tid:** 30.10.2008. Konferensavgift  
100 euro.

**Extra:** 29.9.2008 ordnas det  
studiebesök på norska enheter för  
gravt utvecklingsstörda personer.

**Arrangörer:** NSH, SOR och  
DIAKONIHJEMMET HÖGSKOLA  
ROGALAND

Mer information på [www.nsh.se](http://www.nsh.se)

VÄLKOMNA!

# Händelsekalendern 2008

## Oktober

**11-12.10 Familjehelg på Päiväkumpu i Karislojo**  
Helgen vänder sig till familjer som har barn med funktionshinder/utvecklingsstörning i åldern 0-8 år. Arrangör: FDUV. Mera info: Marita Mäenpää, tfn (09) 43 42 36 18, [marita.maenpaa@fduv.fi](mailto:marita.maenpaa@fduv.fi)

**13.10 Valdebatt med fokus på handikappolitik** kl. 18 på Solhemmet vid Åivo i Karleby. Arr: FDUV. Mera info: Rufus Vahanen, 040 849 91 11, [rufus.vahanen@fduv.fi](mailto:rufus.vahanen@fduv.fi)

**15.10. Invalidförbundet firar 70 års jubileum** i Esbo Kulturcenter klockan 15.

**16-18.10. FSS seminarium för kvinnor: Må bra, från topp till tå.** Norrvalla i Vörå. Förutom trevlig samvaro även Ayurveda, stavgång, minnesträning, föreläsningar och fotanalys, vattengymnastik, taktillsimulering och kvällsprogram. Pris 50 euro per person och innefattar program, resor, mat och logi. Anmäl dig redan nu till FSS kansli, tfn 09- 6962 300.

**16.10 Valdebatt med fokus på handikappolitik** kl. 18 på Tian, Tavastv. 10 i Helsingfors. Arr: FDUV. Mera info: Rufus Vahanen, 040 849 91 11, [rufus.vahanen@fduv.fi](mailto:rufus.vahanen@fduv.fi)

**20.10 Simning för familjer med barn med autism eller Aspergers syndrom**, måndagar kl. 15-16 (sista gången 15 december) i Folkhälsans terapibassäng, Topeliusgatan 20, Helsingfors. Mera info: Emelie Krogius tfn 040 555 9694, [emelie.krogius@pp.inet.fi](mailto:emelie.krogius@pp.inet.fi)

**23.10. Invalidförbundet firar 70 års jubileum** i Karleby kl. 15.

**24-26.10. Veckoslutsläger för anhöriga.** Kursplats: Rantasipi Tropiclandia, Vasa. Målgrupp: anhöriga till personer med psykisk ohälsa. Ansökan senast: 19.09. Arrangör: Finlands svenska psykosociala centralförbund r.f med RAY medel. Kursen är avgiftsfri, inkl. kost, logi och resor. För mera info [www.fspc.fi](http://www.fspc.fi) eller [rehab.sekr](mailto:rehab.sekr). Ann-Charlott Rastas 06-7232517 .

**25-26.10 FDUV:s förbundskongress och studiedagar** Tropiclandia, Vasa. Programmet innehåller föreläsningar, diskussioner, workshops. Mera info: FDUV i Vasa, (06) 319 56 52, [kongress@fduv.fi](mailto:kongress@fduv.fi), [www.fduv.fi/kongress](http://www.fduv.fi/kongress)

**29-31.10. Parkurs för hörsel-skadade vuxna.** Information om hörseln och hörhjälpmedel. Arrangör: Svenska hörsel förbundet rf i samarbete med Folkhälsan. Norrvalla rehab Center.

**30.10 Cafeträff i Vasa** kl. 18.00-20.00 på Vasa Huvudbibliotek, Proosa 2. Arr: Finlands Svenska Autism- och Aspergerförening. Mera info: Hannele Wilhelms-Holmsten, 0400 492 723

## November

**Vecka 49. SOS Aktuellt 6/2008 utkommer.**  
Deadline för material är den 25 november.

**5.11 Cafeträff i Mariehamn** kl. 18.30-21.00 på Specialfritidshemmet Orion, Askuddsvägen 28, Mariehamn. Arr: Finlands Svenska Autism- och Aspergerförening. Mera info: Regina Wrede-Jansson, 050 560 4609, [regina@aland.net](mailto:regina@aland.net)

**8-9.11 Pappahelg** på Kaisankoti, Esbo Helgen vänder sig till pappor som har barn med funktionshinder/utvecklingsstörning. Arrangör: FDUV Mera info: Elina Sagne, tfn (09) 43 42 36 15, [elina.sagne@fduv.fi](mailto:elina.sagne@fduv.fi)

**27.11 Cafeträff i Vasa** kl. 18.00-20.00 på Vasa Huvudbibliotek, Proosa 2. Arr: Finlands Svenska Autism- och Aspergerförening. Mera info: Hannele Wilhelms-Holmsten, 0400 492 723

**11.11. Finlands Svenska Handikappförbundets generalförsamling** i samarbete med Invalidförbundet (Svenska Arbetsgruppen) och föregås vid behov av lokalförsamlingarna i Österbotten och Södra Finland. G18 kl 13.00 Georgsgatan 18 00120 Helsingfors [info@g18.fi](mailto:info@g18.fi) [www.g18.fi](http://www.g18.fi)

**9-16.11. Blindveckan** Tema: Personlig assistent och hjälpmedel möjliggör den synskadades självständiga vardag.

**18.11. Depressionskurs.** Kursplats: AfterEight, Jakobstad Målgrupp: vuxna med erfarenhet av depression. Ansökan senast 24.10.08. Arrangör: Finlands svenska psykosociala centralförbund rf. med stöd av RAY. Kursen är avgiftsfri, inkl. kost, logi och resor. För mera info kontakta [rehab.sekr](mailto:rehab.sekr). 06-7232517.

**20.11. Stödpersonsträff.** Eriksgatan, 8 Helsingfors kl. 16.30-18

**21.11. Julgädda på Tian** i Helsingfors. [www.handikapp.fi](http://www.handikapp.fi)

**22-23.11. FSS höstmöte.**

## December

**3.12 Cafeträff i Mariehamn** kl. 18.30-21.00 på Specialfritidshemmet Orion, Askuddsvägen 28, Mariehamn. Arr: Finlands Svenska Autism- och Aspergerförening. Mera info: Regina Wrede-Jansson, 050 560 4609, [regina@aland.net](mailto:regina@aland.net)

**11.12. Stödpersonsträff.** Eriksgatan, 8 Helsingfors kl. 16.30-18

## Samt

**Regnet på rutan låter som slag mot en kastrull – Sinnesöverkänslighet hos barn**

**5.11** Norrvalla rehabcenter i Vörå kl. 15-18

**6.11** Åbo Akademi, Enheten för barnpedagogik i Jakobstad kl. 15-18

**18.11** Hotell Seurahovi, Borgå kl.13-16

**19.11** Mauno Koivisto-Center BioCity, Åbo kl.13-16

Arr: Lärum/SPERES Mera info: Ulla Stina Åman, (06) 319 56 57, [ullastina.aman@larum.fi](mailto:ullastina.aman@larum.fi)

**Vill du lägga in material på händelsekalendern?**

**Kontakta**  
Daniela Andersson,  
[daniela.andersson@kolumbus.fi](mailto:daniela.andersson@kolumbus.fi),  
GSM 044-5554388.

Deadline för material till nr 6/2008 är den 25 november. Tidningen utkommer vecka 49.

