



Samhälle och  
Socialt Utbud

# SOS *Aktuellt*

Tidningen som för den finlandssvenska handikappades talan och granskar det sociala utbudet | ISSN 1795-410X | Prenumerera för 12€ | 3/2008 | Juni

## Presidenten invigde Invalidförbundets nya hus.

Anna-Maija Huhtikangas tog emot Tarja Halonen **s.4-5**



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

## 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.

## Innehåll

- s.3 Ledaren: Allt är bättre i Norge**  
Boris Björklund  
**Presidenten och Sex and the City**  
Daniela Andersson
- s.4-5 Talande hissar och Stefan Lindfors skulpturer**  
Daniela Andersson  
**Nya vindar inom handikappolitiken och lagstiftningen**  
Ulrika Krook
- s.6-7 Paralympiska spelen närmar sig**  
Daniela Andersson  
**Storstädning inom österbottniskt barnskyddsarbete**  
Daniela Andersson
- s.8-9 "Sjukdom är inget för fegisar"**  
Barbro Enckell-Grimm  
**Fem frågor till verksamhetsledare Boris Björklund**  
Daniela Andersson
- s.10-11 Kvinnogrupp ger styrka**  
Christina Lång  
**Medicinpriserna måste vara rimliga**  
Daniela Andersson
- s.12-13 Döden. Tårar, öppenhet, tabu.**  
Cajsa Björkman  
**Frivilligarbete ger mer än tar**  
Christina Lång
- s.14-15 FSS satsar på synskadade informatörer**  
Maria Finström  
**FSS flyttar till Arabiastranden**  
Maria Finström  
**Omsorgen och habiliteringen på svenska haltar betänkligt**  
Thérèse Grahn
- s.16 Händelsekalendern**

## 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 med ditt namn, din  
adress och ditt telefonnummer.

b) Fyll i prenumeraionsblan-  
ketten på www.handikapp.fi/  
sos\_aktuellt eller  
www.fduv.fi/sos-aktuellt

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

## Ledare

# Allt är bättre i Norge

Jag hade i början på 1990-talet förmånen att vistas en månad i Norge inom ramen för ett nordiskt tjäns-temannautbyte. Min målsättning var att bekanta mig med hur social- och hälsovården var uppbyggd och fungerade, både i praktiken och i fråga om administrationen. För att detta skulle kunna ske blev jag, liksom de andra deltagarna från Finland, utplacerad i en kommun eller på en institution där någon hade förbundit sig att fungera som värd för vistelsen.

Min plats blev en liten kommun norr om huvudstaden. Min värd var socialdirektör i kommunen och jag bodde hemma hos honom och hans familj merparten av tiden. På detta sätt blev jag grundligt introducerad i såväl det offentliga som det privata Norge.

Ett område som jag speciellt kom att granska var äldreomsorgen. Norge levde i en tid efter det stora "äldreupproret" som ledde till att staten beviljade öronmärkta kronor (miljoner) till kommunerna för att utveckla omsorgen om sina äldre. Landet var fullt av projekt och utvecklingsgrupper på alla plan.

Särskilt intryck på mig gjorde mötet med representanter för de lokala pensionärsföreningarna. Med kommunens hjälp

upprätthöll de ett slags informations- och verksamhetscenter som hade tillgång till utrymmen och tekniskt stöd för sin verksamhet. Alltså närmast samlingsplats, telefon och i någon mån datatjänster (det var ju inte då ännu så allmänt med datorer).

I egen regi upprätthöll de olika slags service för pensionärerna ute i sina hem i kommunen, i den mån de ville ha och behövde det. Det handlade om fördelat ansvar för att regelbundet ringa upp ensamstående medbröder och -syster med vacklande hälsa, bara för att kolla upp att allt var OK. Det kunde vara hjälp med att få hem matvaror från butiken eller att få ved huggen. För att komma sig till arrangerade samlingar fanns det bilägare, som skötte om skjutsandet om man inte själv mera

kunde köra. Pensionerade bankdirektören kunde stå till tjänst med ekonomisk rådgivning eller juristen med hjälp att skriva testamente eller besvara sig över servicebeslut. Den kunskap man besatt i arbetslivet hade inte försvunnit någonstans på grund av pensioneringen, utan den kunde man gratis erbjuda sina medbröder och -syster.

Kommunen bar sitt ansvar och utvecklade sin service oberoende av föreningarnas aktivitet. Men pensionärerna var starkt övertygade om att de kunde göra en värdefull insats med nytta för de enskilda pensionärerna, kommunen och för sig själv. Naturligtvis ingick också förnöjele av olika slag i verksamheten, resor, fester och annat som förgyller tillvaron.

Väl hemkommen var jag ivrig på att introducera tankarna i min hemkommun. Jag deltog i ett par pensionärsksamlingar och berättade vad jag sett och upplevt. Det skall medges, att jag nog blev besviken över det ljumma mottagande budskapet fick. Öppet eller förtäckt avfärdades tankarna på en aktiv pensionärsinsats i servicen till hemma-boende äldre. Man hade gjort sitt i hem och samhälle, nu skulle man ägna sig åt resor och sammankomster.

## Snack

# Presidenten och Sex and the city

Näst sista veckan i maj råkade jag faktiskt träffa president Tarja Halonen tre gånger på en och samma vecka. Det är sällan det händer att vi har ett så pass liknade schema, Tarja och jag.

Av de tre memorabla tillfällena var det första absolut det mest högtidliga, det var invigningen av Invalidförbundets nya tillgängliga hus i Helsingfors.

De två andra var Stafettkarnevalen där presidenten öppnade evenemanget och det andra var Naisten kymppi, presidenten stavgick och jag sprang. Den största frågan var huruvida presidenten hade manliga eller kvinnliga livvakter som stavgick med henne genom stan. Nog måste det ju ha varit frågan om kvinnliga eftersom det var ett lopp för kvinnor. Andra frågan var på vilken tid hon stakade sig tio kilometer. Ingen aning, jag var i

mål långt före henne men enligt uppgifter så hade hon nog inget rekord i sikte heller. Maken Pentti som samlats med ett gäng presidentsupportrar längs med rutten hade bullat upp med en trevligt kall bubblande dryck som förfriskning åt de svettiga stavgångarna. En tredje fråga, som för någon kan te sig något opassande, var att om presidenten använde sig av bajamajorna som var utplacerade längs med rutten. På den frågan ar jag heller inget svar men jag kan intyga att det var de fräschaste bajamajor jag någonsin sett.

Det är trevligt med en folklig president som tar sig tid att delta i viktiga medborgerliga jippon. På Stafettkarnevalen beklagade hon sig över tidsbristen som leder till brist på

motion men hon avslöjade också att hon kommer att ha "kisastudio" på Gullranda då det är dags för OS i Peking där Finland också representeras av ett vältränat gäng paralympiska idrottare.

En annan stor händelse under min så kallade presidentvecka var pressvisningen av den efterlängtrade Sex and the city-filmen som hade Finlandspremiär den 6 juni. De fyra kvinnorna från Manhattan är tillbaka men nu på bioduken. Min man och andra kritiker avfärdar filmen som förkastligt kvinnotrams, ytligt, klyschigt och verklighetsfrånkopplat. De tiotusentals anhängare som köade i timmar för sin premiärbiljett är dock eniga. Sex and the city är i allra högsta grad ett fenomen och sociologi av vår tid. En studie

Kommunen fick ta hand om servicen.

Efter detta har vi genomlevt "laman" med dess inverkan på servicen. Trots att vi idag har en ekonomi som är efter år haft plusförtecken, finns det allt mera förväntan om insatser från tredje sektorn, av frivilliga. Var bilden från Norge för drygt femton år sedan en chimär, som inte mera existerar? Det vet jag inte, men ändå ser jag att liknande möjligheter finns än idag för att på frivillig väg organisera stödverksamhet för andras och vår egen välmåga. Jag vill inte tro att ordet "solidaritet" bara är något som hör historien till, det skulle finnas användning för ordet i praktisk handling också idag. Välfärdsstaten med väl fungerande service är väl inte bara en offentlig angelägenhet, vårt eget välbefinnande har mycket att göra med upplevelsen att behövas och vara till nytta och glädje för andra.

**Boris Björklund**  
Verksamhetsledare  
Finlands svenska  
socialförbund



i människorelationer, vänskap, social kompetens och överlevnad för över trettioåringar. I filmen har alla redan hunnit fylla fyrtio men, rätta mig om jag har fel, problemen försvinner ju inte nödvändigtvis med åren. På köpet kommer humor, fantastiska modekreationer, lyx, underbara vyer och allt det som behövs för att ge oss inspiration och en puff framåt. Vi kan bara vi vägar!

Vi behöver alla lite lyx i vardagen, se till att denna sommar och semester blir den ni alltid önskat er. Det är bara ni själva som kan ta tag i saken och göra den till det ni vill!

Njut av livet, vi hörs åter i höst!

**Daniela Andersson**  
Ansvarig redaktör

Text: Daniela Andersson  
Bild: Timo Porthan

## Talande hissar och Stefan Lindfors skulpturer



Finland har fått sin första totalt tillgängliga byggnad, ett hus utan hinder. Invalidförbundets hus i Helsingfors invigdes med pompa och ståt och idel celebra gäster. Presidentens närvaro krönte evenemanget.

Det var minsann en glad och uppsluppen stämning på Mannerheimvägen 107 tisdagen den 20 maj. Skumvinet smakade extra gott och det var festligt värre. Invalidförbundets tillgängliga kontorshus, som stod klart redan i början på året, har visat sig vara en fullträff.

– Det känns bra när man byggt hus och man vet att det blivit bra, säger Invalidförbundets ordförande Pekka Tuomi.

Även president Tarja Halonen hyllade huset och uppmuntrade till så att säga fri kopiering av patenten på tillgänglighet. Efter sitt korta och koncisa tal överräckte hon gåvan "Slottsägeln" med orden att den bara väntar på att få bygga bo här. I motsats till presidentens upprörande tal var minister Paula Risikkos hälsning en rejäl temposänkare. Risikko var själv förhindrad och överlät framförandet till sin medhjälpare. På ett så här festligt evenemang borde tjugo minuters sövande socialpolitisk propaganda förbjudas i lagen.

### Talande hissar

Invalidförbundets hus är ett gott exempel på alla plan. Det visar konkret hur tillgänglighet går till. Arkitekt Hannu Jaakkola har gjort ett fint jobb.

– Det är inte gjort för handikappade utan för effektivt arbete, säger ordförande Tuominen.

Hissarna talar finska, de berättar på vilken våning du befinner dig, och de automatiska dörrarna meddelar med en liten trevlig ton att nu är de öppna och fritt fram att gå. Knapparna i hissen sitter i låg höjd bekvämt för rullstolsburna och likadant är det med en del av klädhängarna

Stefan Lindfors konstverk svävar i aulan i Invalidförbundets nya tillgängliga hus.

## Juristens faktaruta

# Nya vindar inom handikappolitiken och lagstiftningen

Den 8 april hölls ett informationstillfälle vid social- och hälsovårdsministeriet om vad som händer inom handikappolitiken och om de förändringar som är på gång inom lagstiftningen. På plats var omsorgsminister Paula Risikko, överinspektör Aini Kimpimäki, kanslichef Kari Välimäki och Aulikki Rautavaara från STAKES.

Mycket är på gång och minister Paula Risikko sa att man försöker genomföra de handikappolitiska förändringarna inom utsatt tidtabell. De funktionshindrade borde få hjälp och stöd enligt deras individuella behov. Förhoppningsvis kommer de nya lagändringarna att leda till mera individuella behovsprövningar och lösningar, vilka underlättar de funktionshindrades självständiga liv. Något som handikapporganisationerna arbetar för.

Ministern informerade också om att hon regelbundet träffar företrädare för handikapporganisationerna, bland annat har hon träffat Handikappforum för att diskutera sysselsättningsfrågor.

Handikapporganisationerna har länge väntat på att handikapplagstiftningen skall förnyas. Att den skall förnyas står inskrivet i regeringsprogrammet – Matti Vanhanen II. De lagändringar som nu bereds skall överlämnas till riksdagen under hösten 2008 och målet är att de lagändringar som hänger samman med utvecklingen av systemet med personlig assistans skall träda i kraft i september 2009. Denna förändring är den mest efterlängta lagändringen. Utvecklingen kommer att ske stegvis och de lagändringar som nu föreslås omfattar gravt funktionshindrade personer oberoende av diagnos. Det nuvarande systemet kommer inte att avvecklas utan det kommer att utvecklas och därmed också utökas. Personlig assistans kommer också att kunna omfatta andra stödåtgärder än personlig assistent för att stöda deltagande både inom och utom hemmet. Som det ser ut nu kommer inte personlig assistans att bli en subjektiv rättighet (en stödjour som kommunen skall ordna oberoende av budgeten, jämför dagvård) däremot kommer nu starka subjektiva rättigheter exempelvis färdtjänsten och serviceboende att kvarstå.

Andra förändringar inom lagstiftningen är att handikappservicelagen kommer att bli primärslag också för personer med utvecklingsstörning. Handikappservicelagen och specialomsorgslagen kommer inte att sammanslås helt på en gång utan sammanslagningen sker stegvis. Det betyder att delar av specialomsorgslagen kommer att kvarstå också efter den kommande sammanslagningen. Den pågående kommun- och servicestrukturreformen kan också medföra förändringar för specialomsorgsdistriktet. Reglerna om serviceplan ses också över.

Från och med 2010 flyttas ansvaret för tolktjänsterna från kommunerna till Folkpensionsanstalten. Förflyttningen medför inga förändringar gällande kriterierna för att få tolktjänst eller minimiantalet tolktjänsttimmar som kan erhållas men leder till att de språkliga rättigheterna och jämlikheten mellan användarna förstärks.

Avvecklingen av institutioner för utvecklingsstörda och utvecklingen av självständigt boende för utvecklingsstörda fortsätter.

Arbetet med det nationella handikappolitiska programmet har börjat och målet är att få det färdigt till 2010. Utgångspunkten är att det finländska samhället finns till för alla. Social- och hälsovårdsministeriet har ansvaret för beredningen medan STAKES koordinerar arbetet. Det handikappolitiska programmet kommer att vara ett arbetsredskap för utvecklingen av den finländska handikappolitiken, erbjuda ett styrinstrument för förverkligandet av handikappolitiken och verka som ett arbetsredskap för ratificeringen av FN-konventionen om funktionshindrades rättigheter.

Mycket är på gång och vi får hoppas att utvecklingen för med sig möjligheter till ett självständigare liv för alla funktionshindrade i Finland.

Fler handikappolitiska nyheter och information om en del lagändringar hittar du på Handikappförbundets och projektet Juridiskt ombuds webbsida.

www.handikapp.fi

Ulrika Krook  
Juridiskt ombud

i garderoben. Det finns inga irriterande trösklar, det är enkelt att orientera sig och varje våning har sin egen färg. Alla kontorsmöbler är ergonomiska och kan regleras elektriskt. Det är ljus och luftigt, rent av sterilt så här i början. Enligt uppgifter så blev inte det tillgängliga huset ens dyrare i kostnader än ett vanligt kontorshus.

### Estetik

På den officiella delen av programmet stod, förutom presidentens och andra hälsningar, också avtäckning av konstnär Stefan Lindfors skulpturtrilogi Bönan, Valen och Vingarna.

– Vi mår alla bra i detta hus, jag är glad över att det också är estetiskt. Konst gör alla glada, sa presidenten.

För Stefan Lindfors, som firar tjugo år som skulptör, var det en ära att få skapa konst till huset. Han lägger stor vikt vid vem hans uppdragsgivare är och då det gäller Invalidförbundet var visionen klar från början.

– Det är frågan om att livet fortsätter genom positiv och sporrande attityd. Bönan brinner för evigt som den växande jorden, Valen och Vingarna rör sig längs havsbottens och rymdens axel. De är stilla påminnelser om en djupare förståelse, sade Lindfors i sitt tal.

Två av Lindfors skulpturer, Valen (7x3x2 meter) och Vingarna (5x5x4 meter), är tillverkade av svetsat och målat stål och uppmonterade på fasaden mot Mannerheimvägen. Den tredje skulpturen i trilogin det vill säga Bönan hänger i kontorshusets entréhall. Den fascinerande ljusinstallationen Bönan, som påminner om en enorm äggstock i måtten 6x1x1 meter, är tillverkad av svetsat stål, glasfiber och belysningsanordningar.

Skulpturens budskap innefattar också Invalidförbundet och dess medlemsförenings ihärdiga arbete som redan i 70 års tid har utgjort ett stöd för ett självständigt och gott liv för funktionshindrade människor.



Rullstolsbasketen samlade många intresserade skolungdomar på paralympiaddagen i Kampen i Helsingfors.

Tennisspelare Taneli Tenhunen's huvudmål är paralympiska spelen i London 2012.

Text och bild: Daniela Andersson

## Paralympiska spelen närmar sig

Finlands Paralympiska kommitté har en stor utmaning framför sig i att få synlighet åt handikappidrottarna på OS i Peking i september. Hittills har det varit dåligt, visst är det de övriga olympiad-deltagarna som syns mest i medierna. För att råda bot på det här dilemman ordnades en handikappspordag på Narinkens torg i Helsingfors.

Ingenting ändras över en natt men Finland Paralympiska kommitté är ute i god tid före OS i Peking i september. Det är en varm onsdag i slutet av maj och Narkinkentorget vid Kampen är fullt av skolelever som testar på allt från rullstolsbasket och boccia till skytte och fotboll för synskadade.

– Vi vill visa upp oss där det finns människor och det viktigaste är ju att handikappidrottarna själva är på plats så de får synlighet, säger Maria Laakso som är general-sekreterare på Paralympiska Kommittén.

Paraolympiaddagen har lockat över 250 skolelever till en anorlunda idrottsdag.

– Vi har gjort det här förut och märkt att barn helt klart är mindre fördomsfulla och inte alls lika hämmade som vuxna.

Evenemanget ordnades i samarbete med Suomen Invalidien Urheiluliitto, Synskadades Centralförbund och Helsingfors stads motionsverk.

### OS i Peking

Maria Laakso klagar ändå inte på den ringa publiciteten som handikappidrottare får i medierna.

Text: Daniela Andersson

## Storstädning inom österbottniskt barnskyddsarbete

I Österbotten är man trött på korta snuttifierade projekt inom den sociala sektorn som fungerar en tid men sedan rinner ut i sanden. Det krävs permanenta och bestående strukturer speciellt inom barnskyddsarbetet. Tyvärr rör ingen egentligen på detta eftersom det är staten som styr. Nu har i alla fall en Utvecklingsenhet för barnskyddet i Österbotten grundats, ett projekt som man åtminstone hoppas på skall bli permanent.

Snuttifierade projekt inom den sociala sektorn har funnits i hela landet eftersom den statliga projektfinansieringen var uppbyggd så under åren 2003-2007. Projekt kunde få pengar för max två till tre år. Projektfinansieringen håller nu på att ändras i och med det statliga KASTE-programmet, men riktigt hur det kommer att se ut framöver är rätt oklart ännu. Från statligt håll är man dock överens om att det behövs mera permanenta strukturer för utvecklingsarbetet. I Österbotten har man inte självständigt kunnat besluta att skapa en permanent utvecklingsenhet utan man finner sig i det system som besluts på statligt håll. Utvecklingsenheten inom barnskyddet är ett tvåspråkigt samarbetsprojekt mellan sju kommuner i Österbotten.

Han spelar tennis sittande i rullstol och hittade tennisen egentligen av misstag tack vare kompisar.

– Det känns som min gren, jag är motiverad och satsar på att bli proffs.

Utan sponsorer klarar man sig inte i idrottsvärlden och Tenhunen har det redan bra förspant men mer synlighet måste handikappidrotten få annars är inte sponsorererna nöjda.

– Visst växer det hela tiden men vi är ganska långt ifrån vad man önskar.

nya, av statsrådet godkända, utvecklingsprogrammet för social- och hälsovården (KASTE 2008-2011) så vet vi inte hur det ser ut med finansieringen om två år, säger projektledare Britt-Helen Tuomela-Holti. Trots oviss framtid kör man hårt och intensivt för det finns hur mycket som helst att göra inom barnskyddsarbetet. Samarbetsprojektet startade i november ifjol och har tid och pengar till sista oktober 2009.

### Stöd över kommungränserna

Utvecklingsenheten fungerar över kommungränserna. De tre anställda, som förutom Tuomela-Holti i Jakobstad är Pamela Antila i Korsholm och Johanna Aspelin i Närpes, utgör kontakter till kommunernas socialarbetare och familjearbetare.

– Huvudmålsättningen är att skapa en fungerande modell för en tvåspråkig nätverksbaserad utvecklingsenhet för barnskyddet i Österbotten, säger Tuomela-Holti.

Visionen är att förstärka barnskyddsarbetet inom området så att klienterna får kvalitativt och jämbördigt stöd då de behöver det, oberoende av hemkommun.

– Omhändertagandet är bara en bråkdel av barnskyddsarbetet men i och med mer förebyggande arbete så hoppas vi att antalet omhändertaganden minskar.

Allt man kan göra inom dagvård, skola, kuratorsverksamhet, hälsovård och fritidsorganisationer räknas. Inom utvecklingsenheten inriktar man sig på det tyngre barnskyddet via nya sätt och metoder att jobba. Resultatet är bättre service som är anpassad för klienten. Den nya barnskyddslagen som trädde i kraft vid årsskiftet har också bidragit till förändringar.

– Under våren har vi bland annat haft utbildning i initialbedömning för socialarbetare. Initialbedömning är ett mera planmässigt och strukturerat sätt att göra utredningar av behovet av barnskydd. Detta nya sätt att göra utredningar på ska göra arbetet synligare och barnen är i fokus på ett annat sätt än tidigare

### Klarare regler

Den nya modellen för barnskyddet skall göra saker och ting klarare. Barnen skall vara i fokus på ett annat sätt.

– Tidigare har man kunnat vara klient utan att veta om det. Nu skall det bli klarare början och slut på klientperioden. Tidigare utgick man också mer från föräldrarna nu vill vi se barnets behov av hjälp och det tycker jag är väldigt bra, säger Tuomela-Holti.

Under våren har man inom utvecklingsenheten testat föräldrautbildningsprogrammet *De Otroliga Ären*. Programmet prövas för första gången som en stödåtgärd inom barnskyddets öppna vård i Finland. Programmet riktar sig till föräldrar med barn i 2-9 års åldern som lever i riskzonen att utveckla problem. Utvecklingsenhetens målsättning är även att utveckla familjearbetet, grunda regionala mångprofessionella expertgrupper, utveckla samarbetet med experter inom psykiatri och missbrukarvården och utveckla dokumentationen. Arbetsituationen för socialarbetarna är ohållbar på många orter. Arbetstakten är tuff och man har ingen möjlighet att utveckla någonting, många kommuner har också bara en eller två socialarbetare som skall ha hand om allting. Barnskyddet är tack och lov en rätt liten del inom socialskyddet men det betyder också att det kommer i kläm mellan alla andra sakfrågor.

Text och bild: Barbro Enckell-Grimm

# “Sjukdom är inget för fegisar”

Det handlar om att formulera handikapp för barn med funktionshinder. När man talar med barn och unga som har ett funktionshinder säger de alla samma sak: Jag har alltid vetat. Ett av mina tidigare minnen är hur jag lärde mig gå som två-åring, sent eftersom jag är kortvuxen. Det gällde att gå fort för att hållas upprätt. Minnet omfattar känslan att jag vet att jag suttit så länge för att jag är liten, ännu mindre än andra barn.

**A**r det inte lite underligt att något som föräldrarna vet och barnen vet ska vara så svårt att tala om? Christina Renlund håller med mig. Renlund är enhetschef vid Psykiatrimottagningen för barn och unga med funktionshinder i Stockholm och föreläste i Vasa och Helsingfors.



Christina Renlund har tillsammans med Mustafa (journalist) Can och Thomas Sejersen (överläkare vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus) gett ut boken Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk, där ungdomar med muskeldystrofi och muskelatrofi berättar om sig själva.

– I Sverige är det så, att när det föds ett handikappat barn får föräldrarna stöd, systerkonen får stöd och numera också mor- och farföräldrarna, men ofta är det ingen som talar direkt med det handikappade barnet om funktionshindret.

## Att hitta en öppning

– Jag har träffat många fysioterapeuter som berättar att de har barnpatienter som inte vet varför de går hos en sjukgymnast, berättar hon.

Man tänker väl att när man ger föräldrarna stöd kommer det indirekt barnen till godo. Att man når barnen den vägen. Men det tar ofta lång tid för föräldrarna att komma över sorgen och alla motstridiga känslor handikappet väcker, mycket längre tid än barnen har tid att vänta. Så är det svårt att formulera sig, alla ord känns fel i munnen och det är svårt att hitta en början, det gynnsamma ögonblicket vill aldrig infinna sig.

När barnet är större är det antagligen ännu svårare att börja prata, om man inte gjort det från början.

– Det är där vi finns. Vi pratar med föräldrarna om vilka ord man använder för handikappet i familjen, vad som är lämpligt och så träffar vi barnen. Sen lämnar vi över. Det är bäst om det är föräldrarna som talar med barnen, det är dom som är den bästa trösten, genom att finnas där och dela på känslor, tankar och ord inför handikappet. Barnen känner den atmosfär budskapet är inbäddat i, säger Christina.

Det gäller också att kunna fänga frågorna barnen har, för de kan låta så här, som en sjuåring sa: “Stackars er, som fick mig!” Man kanske inte hör att det är en fråga.

## Att både veta och inte veta

Att barn vet betyder inte att de vet på samma sätt som en vuxen vet. Trots att de vet att de annorlunda, vet de inte varifrån handikappet kommer och de kan känna sig mycket osäkra inför sin framtid. Därför, och också för att det är viktigt att barnen lär sig hantera sin omgivning, är det viktigt att prata. Om man har diskuterat hemma, kan man förklara på dagis och i skolan vad det är som gör att man ser annorlunda ut eller beter sig annorlunda. Då har man ord som krängelhanden. En pojke med Downs syndrom bytte alltid trottoar när han mötte någon annan i rullstol, tills han en dag pekade på ett annat down-barn och sa: “samma”.

– Tidigare gav man från vår darhåll rådet till föräldrarna att vänta tills barnet själv tar upp frågor kring handikap-

pet. Men det är att lägga ett alltför stort ansvar på barnen. Det bör vara de vuxnas sak att skapa en atmosfär där man visar att det är ett möjligt samtalsämne, annars ger man barnen en känsla av att det är skamligt inte bara att tala om funktionshindret utan också att vara funktionshindrad.

Som yrkesman kan man också ibland fånga upp att ämnet är “otalbart” med någon vuxen i barnets närmiljö, barnen säger t.ex. att “pappa/mamma nog inte vet”.

## Riktiga barn

Christina Renlund berättar om ett litet barn med stödkorsett som kom till dagis första dagen. De andra barnen fick syn på korsetten och började undra om den nya dagiskamraten var ett riktigt barn eller en plast-baby. De knackade på korsetten och det lät plastigt och konstigt. Ingen vuxen ingrep och när föräldrarna dök upp hade barnen hetsat upp sig ganska länge. De skrek att de hade fått en plastbaby till dagis och det lilla barnet var mycket olyckligt.

– Så det är viktigt att staka ut gränser tillsammans med barnet, att veta vad som är lämpligt att säga och vad som är ogångbart, att också fundera hur man skyddar sig t.ex. mot nyfikna blickar och konstiga kommentarer, och att respektera barnets “Nej!”.

Barn som fått medicinsk behandling har ofta varit utsatta för upprepade kränkningar de inte kunnat försvara sig mot, smärta och rädslor.

## “Vanliga” familjer är inte alltid “bra” familjer

Man räknar med att upp till 30-50 procent av de funktionshindrade barnen har psykiska svårigheter och dessutom är handikappade barn dubbelt mer utsatta för familjevåld, jämfört med andra barn. Renlund berättar att man får ge extra mycket stöd åt de psykosocialt svaga familjerna, där man nästan bokstavigt talat får hålla dem under armarna när de skall möta barnets frågor.

# Fem frågor till verksamhetsledare Boris Björklund

## 1. Finlands Svenska Socialförbund fyller 80 år, hur har ni firat jubileet hittills?

– Vi hade årets andra styrelssammanträde i Mjölbolsta, som både geografiskt och verksamhetsmässigt ligger så nära föreningens utgångspunkt som möjligt. Föreningen grundades i Svedjahemmet i Karis 19.2.1928 och idag finns inom Mjölbolsta väggar det som är fortsättningen på Svedjahemmet, nämligen Svedja gruppboende. Minnesplaketten över föreningens grundande hade också flyttats från Svedjahemmet till Mjölbolsta.

Vi har ordnat fyra fördelsedagskalas hittills, i Borgå, Ekenäs, Mariehamn och Pargas. Företagscoach Christoph Treier har talat om personlig utveckling och FSSF har bjudit på lite mat och dryck samt en del små gåvor.

## 2. När och hur kulminerar festligheterna?

– Födelsedagskalsen fortsätter i Österbotten i september och firandet utmynnar i höjdpunkten jubileumskongressen på Hamburger Börs i Åbo 9-10.10 med en rad kända och erkända sakkunniga under temat “Samarbete i ankdammen - sociala utmaningar

och famtidsvisioner”. Det preliminära programmet har i dagarna skickats ut i cirka 475 exemplar samt som bilaga till Medlemsbrev 2/2008.

## 3. Hur har FSSF förändrats under de 80 år som gått?

– Det är intressant att se att vissa saker består under alla decennier, bland annat stråvan att samla de som arbetar inom social- och hälsovården i Svenskfinland närmast inom ramen för kuser och seminarier. Men naturligtvis har det också skett förändringar. Strävandena att påverka lönerna för de anställda har överlätits till fackföreningarna. Mångfalden av olika tjänster och titlar inom området är i ögonfallande, i början var det närmast äldlings- och barnhemsföreståndare som stod för fattigvården. Arbetsfördelningen mellan tjänstemän och förtroendevalda är tydlig, förut hade de folkvalda också många konkreta uppgifter inom omsorgen. Sedan början av 1990-talet har vi en deltidanställd verksamhetsledare, före det låg hela ansvaret för verksamheten på män och kvinnor vid sidan av sin tjänst i kommunen eller statliga institutioner.

## 4. Vilka är FSSF:s huvudsakliga uppgifter idag?

– Arrangerandet av utbildning fortfarande en central uppgift,

både för att förverkliga målsättningen med att samla och utbilda som för att tillföra förbundet ekonomiska medel. Förmedlande av information till medlemmarna och samarbetspartners är också mycket viktig. Via uttalanden och utlåtanden, ensam eller i samarbete med andra organisationer, försöker vi också påverka myndigheter och samhällsutvecklingen. Givetvis skall Socialförbundet bilda en länk mellan dem som arbetar eller innehar förtroendeposter inom social- och hälsovården, mellan olika förvaltningar inom speciellt kommunerna samt mellan den offentliga förvaltningen och tredje sektorn. Socialförbundet har också av tradition fungerat aktivt inom Norden i samarbete med sina systersamfund.

## 5. Om du skulle få ändra något inom Finlands socialskydd, vad skulle det vara?

– Ja du, det var en knepig fråga. Kanske det ändå skulle vara att arrangera minimiutkomst för alla via t.ex. FPA så att socialarbetarna och den övriga personalen inom social- och hälsovården skulle få ägna sina resurser till att stöda och hjälpa på ett psykiskt terapeutiskt plan dem som kämpar med problem på det psykosociala planet.

Text och bild: Christina Lång



Gun-Maj Silander väljer fyra flaskor

## Kvinnogrupp ger styrka

Med uppropet *Lär känna dig själv via färger* lockade Finlands svenska synskadade rf:s kvinnoarbetsgrupp till årets *Må Bra Dag* i Helsingfors. Rubriken gjorde mig ordentligt nyfiken, hur skall synskadade kvinnor få ut något om de inte kan se färgerna, var min spontana tanke. Under dagen fick jag lov att ändra min utfattade mening.

Metoden Aura Soma, aura för ljus och soma för kropp, startades på 1970-talet av Vicky Wall, som själv var helt blind. I en dröm såg hon att hon skulle arbeta

med vad som kan kallas själens ljus.

– Vi behöver inte se färgerna för de har vibrationer, ljudvågor, som vi reagerar på, upplyste oss dagens föreläsare Leena Ekman.

Med hjälp av 105 små flaskor med två färgkombinationer i varje, ville hon i sin tur lära oss hitta glädjen i oss själva. Med handens känsel fick vi välja fyra flaskor. De talar om för oss hur vi mår just nu och vad vi kan behöva för att må bra. Den första flaskan ger en spegelbild av dagens livssituation medan den andra berättar oss vilka problem vi har för stunden. Flaska nummer tre talar om våra inneboende resurser samt krafter och nummer fyra ger oss en fingervisning om framtiden.

– Varje färg har en unik betydelse, röd står för snabbhet och impulsivitet, gult för självkänsla och violet för långsamhet. Leena Ekman lät även deltagarna räkna ut en personlig sifferserie med bokstäverna i förnamnen som bas. Några av deltagarna sade sig vara lite skeptiska medan andra kände igen sig i de resultat de fått. De flesta var helt överens om att färger spelar en viss roll i vårt dagliga liv och att våra egna färgval påverkar oss och andra.

### Kvinnodagarna bra inkörsport för nysynskadade

En av dem som var mycket nöjd med dagen är Babben Gahmberg. Hon går fortfarande på rehabilitering och börjar smått bekanta sig med synskadeorga-

nisationerna. I ett drygt decennium har kvinnoarbetsgruppen ordnat årliga temadagar för synskadade kvinnor. I början lärde kvinnorna sig använda dator, gjorde studiebesök både på Synskadades Riksförbund i Stockholm och den finska systerorganisationens nya center Iiris i Helsingfors. På senare tid har man fokuserat på temat *Må Bra Dagar* med olika innehåll.

– Det är det tema de flesta kvinnor önskat sig. Gemenskapen mellan kvinnor i olika åldrar är viktig. Man lär sig mycket av varandra, säger nyvalda ordföranden Birgitta Storbacka.

Babben Gahmberg instämmer, hon deltog nu för första gången men riktigt mogen att bli en aktiv för-

eningsmedlem känner hon sig inte ännu. Vita käppen kan köra bil eller cykla lägger ner tid på att välja plagg som matchar. Jag klar mig helst i karismatiska färger, slår Babben fast.

– Det var en chock att inse att jag inte längre kan köra bil eller cykla på egen hand. Det är en sorgeprocess för en själv och för familjen och andra i närmiljön när man blir handikappad, erkänner hon utan omsvep.

Nu försöker hon hela tiden lära sig tänka positivt och glädja sig åt alla små framsteg, som att hitta runt kvarteret efter att i början gått fel och in i buskar eller tappat bort sig totalt. Hon berättar med ett småleende hur lycklig hon kände

Text och bild: Daniela Andersson

sig när hon hittade rätt till postlådan och nu tar hon inte längre fel buss. Mycket hjälp säger hon sig ha fått av sina söner.

– Att ha goda vänner har varit min största lycka. Visserligen finns det de som inte längre tar kontakt. Däremot har jag fått hjälp av många som jag inte väntat mig. Det värmer, konstaterar Babben.

### Pensionär i medelåldern

Det har hursomhelst varit en stor omställning att tvingas bli pensionär i medelåldern. Nu gäller det att fylla dagen med meningsfulla saker och på kvällen gå igenom vad som varit bra. Man får inte bli sittande hemma och känna sig bitter utan det gäller att engagera sig i olika grupper, ta kontakt med gamla klasskamrater och delta i resor.

– Dagen med färger uppskattade jag verkligen. Jag har alltid varit glad i kläder och gillat färger och lägger ner tid på att välja plagg som matchar. Jag klar mig helst i karismatiska färger, slår Babben fast.

Det kunde jag se när vi möttes på *Må Bra Dagen*. Följande gång vi träffades var hon snyggt klädd i lila nyanser. Materialen känner hon i fingrarna såsom hon alltid gjort. Babben Gahmberg säger sig ha blivit väl emottagen i Finlands svenska synskadade. Kvinnodagen var toppen, hon gillar teaterbesöken och har gått med i planeringsgruppen för sommarresan.

– Lev för stunden, uppmanar hon alla andra nysynskadade, som håller på att anpassa sig till ett nytt liv som känns som att ha gått från en hel värld till storleken av ett frimärke.

# Medicinpriserna måste vara rimliga

**Redan in aderton EU-länder har man tagit i bruk ett referenspris-system för läkemedel. Nu är Finland i tur. Detta skall förhindra hutlösa priser på läkemedel.**

Social- och hälsovårdsminister Liisa Hyssälä är speciellt orolig för de höga sjukvårdskostnaderna för låginkomsttagarna och de som ofta insjuknar. Samhället måste förbereda sig på att nya och mer effektiva läkemedel kostar mer än de nuvarande.

– Vi måste hitta utvägar för den här problematiken så att samhället har råd med de nya läkemedlen och så att patienterna får dem till ett rimligt pris, säger Hyssälä inför seminariet Lääkefoorumi i Helsingfors i början av juni.

Referensprissystemet för läkemedel beräknas tas i bruk från och med årsskiftet. Detta gäller de mediciner som har samma verksamma ämne och som Läkemedelsprinsnämnden har fastställt ersättning för. Nu ingår omkring 5 000 förpackningar med försäljningstillstånd i ersättningsystemet, omkring 2 900 av dessa skulle ingå i referensprissystemet. Förutom de preparat som redan omfattas av läkemedelsutbytet och som är sinsemellan utbytbara skulle också de preparat som innehåller samma verksamma ämnen, och som lämnades utanför utbytet då läkemedelslagen från år 2006 ändrades, ingå i referensprissystemet.

### Inbesparingar för samhället

Patientens självriskandel ökar om hon vägrar ta emot ett billigare preparat som apoteket erbjuder. Då referensprissystemet träder i kraft betalar patienten själv den summa som överstiger referenspriset. Om preparatets pris är lägre än referenspriset, beräknas läkemedelsersättningen utgående från preparatets reella pris.

– I situationer, där läkaren anser att ett visst kommersiellt preparat är nödvändigt för patienten, betalas ersättningen för det ordinerade preparatet men då krävs en notering om saken av läkaren, påpekar Hyssälä.

Referenspriset skulle vara 1,50 euro högre än det billigaste preparatet i referensprisgruppen, om det billigaste preparatet kostar under 40 euro och två euro högre om det billigaste preparatet kostar 40 euro eller mera. Referensprisgruppen baserar sig på Läkemedelsverkets förteckning över utbytbara läkemedel. Läkemedelsutbytet är fortfarande i bruk och ett preparat kan enbart bytas ut mot ett preparat i referensprisgruppen. Referensprisperioden inleds i början av varje kvartal och är i kraft i tre månader.

– På det här sättet får vi också en ökad konkurrens på läkemedelsmarknaden. Den här förändringen kan i bästa fall leda till en ekonomisk inbesparing på

85 miljoner euro per år. Patienternas totala läkemedelsinbesparing skulle vara 33 miljoner euro.

### Medicinreklam

Reklam för receptläkemedel är förbjudet men inom EU vill man nu göra det möjligt för läkemedelsföretag att ge information om receptmediciner.

– Finland understöder inte detta. Det är näst intill omöjligt att skönja gränsen mella reklam och information. Information är alltid i viss mån mark-

nadsföring, säger Hyssälä.

Marknadsföring kan leda till onödigt användning av läkemedel och samtidigt medicinkostnaderna.

– Det är nog bäst att läkemedelsindustrin håller sig till att ge information via receptmedicinens sammanfattning och innehållsförteckning i förpackningen, avrundar Hyssälä.

Arbetsgruppen som jobbar med läkemedelsärenden vill få i gång det nya systemet så för som möjligt.



Social- och hälsovårdsminister Liisa Hyssälä är orolig för låginkomsttagarnas höga sjukvårdskostnaderna.

**Någon sa att det som skiljer oss från djuren, det som formar våra liv och är upphov till konst och så vidare, är vissheten om att vi ska dö. – Död och sorg är mångfacetterade ämnen. De flesta mister någon gång en närstående men ändå kan det vara svårt att prata om döden. Vi ser avlidna människor i filmer och på teve men ändå rör det inte oss. Händelser omkring oss, till exempel storolyckor, kan göra det lättare att börja tala på ett personligt plan, konstaterar sjukhuspräst Catharina Englund och diakon Barbro Jansson i Jakobstad.**

träffar i mindre grupper för den som vill samtala om det som ligger deltagarna nära hjärtat. I Pedersöre prosteri ordnas också träffar för unga sörjande och för de som förlorat ett barn. I sorgegrupperna deltar mestadels kvinnor, ett känt fenomen då det handlar om gruppsamheter.

– Kanske träffas män hellre spontant. De kanske möts på cafeer och stöder varandra indirekt, fast man inte alltid pratar om sina sorger. Män kanske oftare gör praktiska saker för att bearbeta sorg, går ut och huggar ved, till exempel, funderar diakonissan Barbro Jansson.

### Lyssnandets konst

Sjukhuspräst Catharina Englund träffar ofta anhöriga på sjukhuset i Jakobstad då en närståendes liv håller

på att rinna ut. Tillsammans kan man be Fader Vår, sjunga psalmer, eller så kan Catharina hålla en kort andakt.

– Jag är med och delar processen. Delar sorgen och det som de anhöriga upplever då de kanske in i det sista vill skjuta ifrån sig att någon ska dö. Det handlar om att vila tillsammans i Guds trygghet och för mig gäller främst att lyssna, inse att jag sällan kan komma med rätt ord eller ha några svar.

Det är en konst att lyssna. Det kan vara svårt att inte försvara vårdpersonalen om de får kritik av den döendes anhöriga. Knepig är också att inte säga ifrån då man tycker att någon hålls vid liv med mediciner trots att man märker att livet går mot sitt slut. Den som håller på att dö

### Är döden tabu?

Också det varierar mycket. – Vissa har inte alls talat om döden med den som håller på att gå bort och de får det ofta särskilt jobbigt efteråt. En del kan ha planerat för gravsten och annat praktiskt men ändå inte talat om döden. Vår inställning beror på inlärning, värderingar och annat.

– Och hur mycket ska man ta upp om sådant som inte direkt berör en själv, exempelvis vid storolyckor? Inte vet heller jag alltid var gränsen går för vad man ska tala om, funderar Catharina, som själv har barn i skolåldern.

Förr var döden en del av samhället. Människor, också unga, dog hemma och man kunde rentav klä upp och fotografera de döda.

Text: Cajsa Björkman

# Döden. Tårar, öppenhet, tabu.

**J**ag deltog i en så kallad *Den tomma familjens mässa*, som riktade sig till de som mist ett barn eller som aldrig fått barn. Kyrkan var halvmörk, tystnaden var vilsam. Musiken under mässan var skriven av en pappa som själv förlorat ett barn och vi hörde fleras personliga vittnesbörd under kvällen. Vad bra att veta att jag inte behöver vara ensam om sorgen knacker på min egen dörr, var min spontana tanke.

Församlingarnas diakonarbete ringer ofta upp de som nyligen förlorat en anhörig och erbjuder hembesök. Många har en familj som kan trösta och lyssna men äldre som mister sin livskamrat blir ofta ensamma. Två gånger varje år ordnas i Jakobstads Svenska Församling en sorgesamling dit alla som under året mist någon bljuds in. Man går igenom olika skeden av sorg, tar del av andakt, samtalar. Vid sorgesamlingen erbjuds fortsatta

kan ibland önska en konkret handling exempelvis att få ta emot nattvard.

– Nattvarden var vanligare förr och innebär en ofta stark upplevelse av hur Kristus finns till för både levande och döda. Ändå är min viktigaste uppgift att lyssna på berättelsen kring livet, den egna berättelsen kan se anorlunda ut än till exempel vårdpersonalens version. Om jag lyssnar utan att döma händer det att berättelsen svänger och kanske blir mer realistisk eller ljusare.

– Många som mist någon upplever att andra undviker en när man träffas, vilket kan göra ont då ens värld är upp och ner. Andras liv går vidare och man känner sig ofta väldigt ensam. Senare kan den sörjande få större förståelse för andras svårigheter att veta hur de ska bemöta en, inflikar Barbro.

### Gråten, befriande eller otänkbar?

Är det för många tabu att gråta offentligt och visa sina känslor?

– En del vill inte gråta så andra ser det utan håller emot. Andra däremot skulle gärna gråta på en anhörigs begravning men förmår inte, säger Barbro och Catharina.

– Jag ställer mig frågande till att många tar lugnande mediciner för att hålla uppe fasaden till exempel på en begravning. Då om någonsin borde det verkligen vara tillåtet att få gråta sig igenom ceremonin. Vi borde ge varandra friheten att få gråta, funderar Catharina.

Begravningar och förberedelserna för den är en konkret del av sorgearbetet.

– Ibland öppnar man ju kistan vid utsjungning i sjukhusets kapell och då får man titta på och kanske röra vid den döde. Många upplever det som ett konkret avsked. Man kan också ta med barn på utsjungning men då borde vuxna finnas till hands för att förklara att den avlidne kanske ser lite anorlunda ut eller så. Det förutsätter nog att den vuxna är trygg i sej själv och situationen.

– Kanske är det ändå bra att inte förklara alltför mycket, i alla fall för mindre barn, utan lita på att de ställer frågor i sin egen takt, funderar Barbro.

Då det gäller människor som drabbas av sorg på nära håll är det viktigt att erbjuda samtalstöd. Tyvärr blir många sittande ensamma efter begravningen. I församlingens sorgegrupper tar man upp konkreta ämnen och hur man ska gå vidare i sorgen. Inte behöver det handla om att tala om livet efter detta och inte behöver man vara troende eller from.

– Man får vara sej själv och komma hit med sin sorg. Det behöver överhuvudtaget inte vara invecklat att möta andras sorg, egentligen.

– Sorg och död ingår inte i tanken om det goda livet, men är en naturlig del av vårt liv. Det handlar om att våga gå igenom känslorna, gå in i det svarta, avslutar Catharina.

Text och bild: Christina Lång

# Frivilligarbete ger mer än tar

**Terhoheppet i Helsingfors, som i år firar 20-årsjubileum, erbjuder vård i en lugn och hemliknande miljö åt aderton obotliga cancerpatienter som är i behov av stöd och smärtlindring i livets slutskede. Idéen kommer ursprungligen från England och starten skedde på Eira sjukhus. Anhöriga kan delta i vården på hemmet. Det kan de göra utgående från sina egna förutsättningar. Via sin mor som dog år 2000 kom Ylva Selin i kontakt med Terhoheppet. Hon är nu en av hemmets 50 frivilligarbetare.**

Det är lätt att känna sig avslappnad i Ylvas sällskap, hon utstrålar ett lugn som smittar av sig.

– Man måste vara i balans med sig själv för att ställa upp som frivillig, säger Ylva Selin.

Hon får ofta frågan hur hon orkar med besöken på Terhoheppet där man vet att patienterna dör snart.

– Man orkar för att man känner sig uppskattad. I patientens ögon ser jag tacksamheten för att jag finns där, också hos dem som inte längre orkar tala.

Hon blev speciellt glad en dag när en patient tackade henne för att hon blir kvar och hjälper andra. Ylva känner att hon har en funktion nu när hon är pensionerad. Som frivillig gör hon det som just i den stunden är viktigt för patienten. Det kan gälla att delta i vården med varierande uppgifter eller lösa korsord med någon. Ofta räcker det med att man finns till hands. Det gäller att vara lyhörd för patientens behov. Med åren får man långa känslspröt för olika stämningar

och lär sig hur man ställer frågorna och hur man svarar på frågor.

### Värdefullt arbete

Viktigt är också att acceptera att det man gör är värdefullt. I början var det svårt att klara av att bara sitta tyst bredvid. Det kändes rastlöst och onödigt men snart insåg man att det inte krävs mera. Man gör så gott man kan. Ylva är en av de få svensktalande och säger att de frivilliga kommer som en fläkt utifrån. Känner man sig osäker är det lugnande att veta att det finns kunnig personal på plats. Personalen har den medicinska kunskapen. Frivilligarbetarna representerar andra yrken.

Nu besöker Ylva en patient som ännu klarar sig hemma. Lättast är det att få kontakt med patienten om man vet något om den personens bakgrund, såsom boningsort, yrke eller intressen. Då hittar man, speciellt som finlands-svensk, ofta många gemensamma samtalsämnen.

– Den person jag nu går hos råkar vara min tidigare skolkamrat. Vi minns och skrattar mycket tillsammans, säger Ylva.

Terhoheppet ordnar kurser ungefär vartannat år. Ylva Selin deltog i en sådan två år efter moderns död tillsammans med ca 20 andra frivilliga. Det behövs en karäntid för att bearbeta och komma över sin egen sorg. På kursen ges lite medicinsk kunskap. Mest går den ut på att att lära känna sig själv och förstå hur man kan stöda andra. Alla är vi olika, såväl patienter, frivilliga som personal, och det gäller att hitta balansen i samvaron. Allt som gör patienten gott är tillåtet så länge det inte stör eller sårar någon annan. Som frivillig skall man se patienten som den person han eller hon är och ta hänsyn till den personens behov. Stöd och tröst till de anhöriga är en viktig del av de frivilligas arbete.

### Svårigheter

Ibland frågar Ylva sig varför hon fortsätter arbeta med det som många anser vara svåra saker. Något entydigt svar finns inte. Svårt tycker hon det blir då dödsprocessen drar ut på tiden eller då patienten inte är nöjd över det liv han/hon lägger bakom sig. De frivilliga träffas varje månad för att diskutera och utbyta känslor. På kursen har de gett tystnadslöfte och kan inte tala med vänner och bekanta på samma sätt. Ylva tycker att det är synd att man inte talar om döden på ett naturligt sätt. Man ser inte längre de döda. På döds-

bädden är alla likvärda, det är ingen skillnad på professorer och uteliggare. Ylva slutar vårt samtal med att säga

– En av de vackraste stunderna är, när en patient går över gränsen. Då sänker sig en fridfull stämning. Det är slutkampat.

Om du vill veta mera om Terhoheppet kan du gå in på hemsidan: [www.terho.fi](http://www.terho.fi). För utvecklandet av terminälvården i Finland finns på sidorna just nu en namnsamlingslista.



## Noterat

### FSS satsar på synskadade informatörer

**För 30 år sedan ordnade Förbundet Finlands Svenska Synskadade för första gången utbildning för informatörer och kurser har ordnats med jämna mellanrum sedan dess. Den senaste utbildningen ordnades i april på synskadades service- och verksamhetscenter Iiris i Helsingfors.**

Idén med informatörer kommer ursprungligen från Synskadades Riksförbund i Sverige. Verksamhetens syfte är att påverka attityder och den rådande människosynen. Informatörsverksamheten går ut på att FSS utbildar intresserade medlemmar till att informera om synskador och synskadearbetet i Finland. I all sin enkelhet är det en briljant idé – för det finns väl ingen annan som bättre kan berätta om hur det egentligen är att leva som synskadad än synskadade själva? Det är ett mycket uppskattat, människonära och effektivt sätt att sprida information.

#### Innehållsrik utbildning

Utbildningen av informatörer är intensiv, för det är en hel del en informatör ska veta. På kursen förkovras deltagarna i bl.a. handikappstiftning och sociala rättigheter, hjälpmedel, kroppsspråk och punktskrift. På kurserna förs även diskussioner om hur man gör ett bra informationstillfälle och vilka de viktigaste målgrupperna är.

#### Målgrupperna avgör

Informatörsverksamheten har som mål att nå så många som möjligt men FSS har också specifika målgrupper: skolor, daghem, olika utbildningsinstanser inom social- och hälsovård, personer som arbetar inom trafikväsendet (poliser, taxi- och busschaufförer, bilskoleelever) och pensionärer. Varje målgrupp har egna behov och krav och det innebär att informatörsuppdraget är både utmanande, spännande och givande.

#### Intresserad av ett informatörsbesök?

FSS har informatörer i norra Österbotten, Vasatrakten, Åboregionen, västra Nyland, östra Nyland, huvudstadsregionen och på Åland. För att få kontakt med informatören närmast dig, kan du ta kontakt med Finlands Svenska Synskadade r.f.s informationschef som vidarebefordrar din förfrågan. Kontaktuppgifter och ytterligare information finns på FSS webbsida, [www.fss.fi](http://www.fss.fi). Ett informatörsbesök kostar ingenting och är garanterat givande!

Text: Maria Finström

Text: Maria Finström  
Bild: Sofia Stenlund

### FSS flyttar till Arabiastranden

**Om drygt ett år flyttar förbundet Finlands Svenska Synskadade r.f. till nya utrymmen i kvarteret Sesam/Samse/Toukoranta i Arabiastranden – i samma trakter som Helsingfors ursprungligen grundades. Tisdagen den 15 april murades grundstenen av överborgmästare Jussi Pajunen och Anssi Serpola från Svenska Skolan för Synskadade.**

Förutom FSS verksamhetsutrymmen kommer kvarteret att rymma nya

utrymmen för Svenska Skolan för Synskadade, elevinternat och tre stödbostäder i anslutning därtill, verksamhetsutrymmen för Svenska Synskadade i Mellersta Nyland r.f., 139 hyresbostäder, ett svenskt daghem och en svensk kvartersskola samt utrymmen för det Finlandssvenska specialpedagogiska resurscentret SPERES. Kvarteret är en unik helhet tack vare sin betoning på handikappvänlig miljö och svenskspråkig service. I närheten finns också yrkesinstitutet Practicum och yrkeshögskolan Arcada.

Ordförande för byggkommittén, Hans Åhman, lyfte särskilt fram det välfungerande samarbetet med stadens tjänstemän och konstaterade att i projektet medverkar flera väldigt olika aktörer från både företags- och förenings-

kultur men att samarbetet trots detta har förflutit bra. Överborgmästare Jussi Pajunen konstaterade att utvecklingen av Arabiastranden är viktig för Helsingfors eftersom det är en modern stadsdel som kommer att locka både invånare och arbetsplatser.

Byggprojektet genomförs av tre bostadsaktiebolag på en gemensam tomt och samarbetspartners är förutom FSS även OP-Eläkekassa, Helsingfors Svenska Bostadsstiftelse, Stiftelsen Svenska Blindgården och Samfundet Folkhälsan. Huvudplanerare för kvarteret är arkitekterna Stefan Ahlman och Jaakko Sutela. Bygget står färdigt förhösten 2009.

Det går att följa med byggets framskridande via en webbkamera. Länken finns på FSS webbsida, [www.fss.fi](http://www.fss.fi).



## Debatt

### Omsorgen och habiliteringen på svenska haltar betänkligt

**Inom habilitering och omsorg slösas det med tid och pengar på en massiv byråkrati och på ett bollande av familjer som redan i sig har det svårt. Processen är som en herrelös hund och familjen blir objektet i stället för subjektet för sitt eget liv.**

**N**ågot förenklat: habiliteringsavdelningen gör upp en ettårig habiliteringsplan i samråd med familjen och det närmaste nätverket. Denna plan går sedan vidare till följande barnneurolog, denna gång som pappersrund inom HNS. Därefter skriver familjen om samma papper för hand till FPA i form av en ansökan. FPA fattar sedan ett beslut om habiliteringen (tal- och fysioterapi) med en vacklande kompetens i substansfrågorna och ibland även i svenska. Familjens rättskydd lider: samma parter bereder, skriver, beslutar, övervakar och fungerar som klagonämnd och kvalitetskontroll över sin egen verksamhet. HNS suboptimerar och förhandscensurerar barnens behov av habilitering av rädsla för att tvingas förverkliga terapierna ur egen kassa (kommunernas) ifall av avslag på ansökan inom FPA. HNS har regelverk om antalet terapier och om terapiernas allt kortare längd. Vem bevakar då klientens egentliga behov av habilitering och dennas rättsskydd? HNS minimerar habiliteringen trots att FPA i maj kungjort att de inget tak har och att det är behoven som avgör terapiernas innehåll och mängd. Samtidigt är FPA ingen 'lycksalighetens ö', för de har i sin senaste broschyr om habilitering 'glömt' ordet 'upprätthålla', så trots att (re)habiliteringen enligt lag skall höja eller upprätthålla arbetsförmågan, lämnar man det ena ordet

osagt i sin broschyr. FPA kan också bevilja talterapi '2 år retroaktivt' – hur det nu sedan skall genomföras.

Utöver hab-planen skall klienten också ha en omsorgsplan och en serviceplan, uppgjorda av främmande personer. Hab-planen är inte bindande för någon, speciellt inte för kommunen. De övriga planerna innesluts inte i hab-planen. Varje sked och krycka skall anhållas separat av kommunen, trots att de är lagstadgade rättigheter och trots att målgruppen skyddas av staten just pga sina handikapp. Skulle en vanlig patient acceptera att, skriftligen, av kommunen anhålla av kommunen om ett labprov eller en pyjamas inför en operation? Det är, dock, den handikappades vardag. I stället för en person med svårigheter, fås en hel familj på knä.

**Hjälpmedel saknas eller byråkratiseras bort.** Man bollar med familjen från lucka till lucka i stället för att skilja åt kundprocesserna från de administrativa processerna. Ärendet sköts inte heller här. Familjen kan ha upp till sjuttio (70) (o)intressenter att 'slås' emot (medan den s.k. normala får ärendet skött direkt). Skolböcker saknas och datatekniken utnyttjas bristfälligt. De gravt talhandikappade får inget stöd med tanke på ett expressivt tal. Skulle du acceptera att inte få något sagt fast du har mycket på hjärtat? Nej, men den talhandikappade anses inte ha något att säga innan den först bevisat att den kan säga det på egenhand!

**Barn och vuxna med kognitiva funktionshinder** får inte likvärdig service som övriga handikappade. Många kunde dock ha ett fullvärdigt liv med arbete och eget boende om de fick lite stöd. Integreringen (inklusionen) i samhället fungerar hyggligt i skolan. Sedan är det slut. Den svenskspråkiga hamnar därefter på anstalt (ifall den inte bor i Vasa och får sig en egen tvåa). Det finns inte ens jämlikhet inom svenskfinland.

**Min paradox är att det är slutresultatet som skall vara jämlikt.** Vägen dit kan vara olik pga språk eller geografi. Lika antal euro eller 'näs-

tan) samma (eller ytligt sett liknande) på svenska' är inte rättvist, eftersom det saknas skalfördelar på svenska. Funktionshindren borde ställas på samma linje oavsett om de är fysiska, psykiska eller kognitiva. En personlig assistent borde vara en subjektiv rätt och en livsledsagare och inte någon som 'tillhör' en viss arbetsplats. Utbildning, jobb och boende borde vara en personlig rätt (som inte belastar pensionen). Frågar man familjerna vad de behöver, kommer man sanolikt till en billigare totalkostnad än dagens förvaltning och otympliga serviceformer. Hemhjälp kunde vara ett mer fungerande alternativ än anstaltvård i vissa fall.

**Kompetenskraven och arbetsfördelningen** borde ses över. Det borde finnas alternativa vägar till kompetens och en bredare syn på kompetens. Vi har brist på folk samtidigt som vi saknar ledarskap och korrekt rekrytering. Kompetenserna är i avtagande: utbildningen saknar praktik, HNS anställer med sysselsättningsbidrag, rekryteringen haltar och villiga accepteras inte pga 'fel' utbildning. Också splittringen på flera hab-avdelningar bidrar till utarmningen. Idag är många anhängiga minst lika kunniga inom helheten och substansen, men någon formell roll har de inte. Ironiskt nog, är avstånden inom Mejlans-Tölö de längsta avstånden man mentalt finner för studiebesök. De skulle juske över språkgränsen.

**Anhörigvårdarna (inte minst de på hel- och livstid) borde få riktig lön och gärna tredubbel lön då de ju gör ett oavbrutet treskiftsjobb.** De borde få personalfördelar, avlastning, semester och en intressebevakare (precis som klienten). Pensionen borde vara anständig, kanske definierad på separata grunder. Det måste finnas ett ljus i ändan på tunneln för den som gör en oerhörd insats mänskligheten och samhället till fromma. Familjerna behöver en fungerande vardag baserad på en totalplan som bindande, men för klienten flexibelt, omfattar habilitering, omsorg och (social) service. Idag tvingas blinda, enbenta, autister och Down-barn ärligen för FPA

bevisa att diagnosen gäller. Det är förnedrande och vansinnigt dyrt. Samtidigt klarar Helsingfors stad automatiskt att förnya boendeparkeringskortet! Familjerna behöver avtal som är i kraft tillsvidare. Kommunerna och Fpa måste kunna bevilja långsiktiga fördelar och sedan bara kolla om individen ännu bor i kommunen och lever.

**Inom svenskfinland kunde vi slå ihop våra påsar och bilda en aktiv och fungerande enhet som också klarar av att föra fram sitt mervärde.** 'Giga-Habben' borde vara statsfinansierad (eller –tryggad) så att jämlikhet i slutändan garanteras. Personalutvecklingen kunde gärna samordnas med HNS, men enheten borde inte sammanlösas med HNS. Däremot borde Habben beviljas rätt att skriva bindande hab-planer. HNS gör det och rekommenderar också intensiva habiliteringsperioder inom sin egen enhet – enligt mina uppgifter gör Habben det mindre än HNS, så någon inkomstkälla är det inte och 'ingen' vill ju ens ha Habben då enheten per definition går på minus!

**Ifall FPA står för sin i maj uttalade linje att det är behoven som avgör terapiernas längd och innehåll, kunde Fpa be HNS skrota sina sparplaner och sitt kvottänkande.** Då kunde Fpa bli en del av faktureringsystemet och inte alls belasta kunden. Familjen kunde i så fall vända sig till FPA som en sista utväg och därmed få ett gryende rättskydd. Dagens lagstiftning är vacker, men den tillämpas inte. Vi behöver ramlagar och en konsekvensbedömning av all lagstiftning. Vi kunde lära oss mycket av Sverige. Där är tex en logopedes remiss lag för Landstinget och assistenterna en rättighet. Vårt land beböver en Handikappombudsman. Kanske vi då kunde hindra systemet från att förvalta familjerna till döds?

Specialbarnfamiljerna behöver alltså en fungerande vardag. Anpassningskurserna borde riktas till politiker, tjänstemän och FPA (med familjerna som talare).

Thérèse GRAHN  
Grankulla



# Händelsekalendern 2008

## Juni

**13-15.6.2008 FSS friidrotts-tävlingar och bocciaturnering** i Pargas.

## Juli

**4-9.7. Familjekurs**, vuxna med mental ohälsa och deras familj. Kursplats; ferie- och kurscentret Högsand. Målgrupp: vuxna med mental ohälsa och deras familjer, där den vuxne är på t.ex. rehabiliteringsstöd, sjukskriven eller sjukpensionerad, vars familjemedlemmar behöver psykosocial stöd. **Sista ansökningsdagen 15.5.** Arrangör: Finlands svenska psykosociala centralförbund rf. med stöd av FPA. Kursen är avgiftsfri. För mera info [www.fspc.fi](http://www.fspc.fi) eller kontakta rehab.sekr. 06-7232517

**6. – 11.7. En vecka med semesterstöd på svenska.** På Badhotellet Kivitippu i Lappajärvi. Arr: Neurologiska handikapporganisationer NH och Svenska Semesterförbundet i Finland r.f. Målsättning: rekreation, friluftsliv och trevlig samvaro med personer i samma situation. För personer som har insjuknat i neurologiska sjukdomar samt för deras anhöriga, som på ekonomisk eller sociala grunder inte har möjlighet till semester. Priset för vuxna 21 euro/dygn. **Ansökningsstid är till 6.4.** Ansökning och info: Svenska Semesterförbundet r.f. i Finland, Susanna Stenman, tfn. 050 3047642, [susanna.stenman@folkhalan.fi](mailto:susanna.stenman@folkhalan.fi) eller distriktssekreteraren på ditt eget förbund.

**17.7. Havsdag.** Handikappades båt- och fiskeklubb. Kom med och fiska, bada och grilla. Ta en tur med vattenskotern och bekanta dig med finska viken. Från Gumbo kommer du med Sibbe eller Permobil Skipper. För dagen debiteras 10 e/person. För assistenter m.fl. är dagen kostnadsfri. Också närstående och vänner är välkomna I fall vädret är ruskigt inhieras dagen. Anmäl dig på nätet eller SMS 0500 41 82 72 före den 16.7.

**28.7-1.8 och 15-19.9 PECS-handledning för barn med autism** Zacharias Topeliuskolan, Helsingfors. Ledare: Julia Biere, Pyramid Educational Arrangör: Finlands Svenska Autism- och Aspergerförening. Anmälningar: Emelie Krogius, tfn 040 555 9694, [emelie.krogius@pp.inet.fi](mailto:emelie.krogius@pp.inet.fi)

**28.7-1.8 Läger för ungdomar med Asperger syndrom eller ADHD 15-25 år, Borgå folkakademi.** Arrangör: Finlands Svenska Autism- och Aspergerförening Anmälning och info: Katarina Grahn-Forsbacka, 0400 21 93 62, [katarina.grahn-forsbacka@multi.fi](mailto:katarina.grahn-forsbacka@multi.fi)

## Augusti

**Vecka 34. SOS Aktuellt 4/2008 utkommer. Deadline för material 12 augusti.**

**18-22.8. Dagkurs i socialträning** (måndag-fredag). Kursplats: Metsola lägergård i Karelby Målgruppen är personer med psykosociala problem. **Sista ansökningsdagen 13.6.** Arrangör: Finlands svenska psykosocial

centralförbund r.f med stöd av RAY. Kursen är avgiftsfri, inkl. kost, logi och resor. För mera info [www.fspc.fi](http://www.fspc.fi) eller rehab.sekr. Ann-Charlott Rastas 06-7232517.

**25-29.8. Konst- och naturläger.** Kursplats; Lemböte lägergård på Åland. Målgrupp: personer från hela svenskfinland med psykosociala problem, konst och natur intresserade. **Sista ansökningsdagen 01.08.** Arrangör: Finlands svenska psykosocial centralförbund r.f med stöd av RAY. Kursen är avgiftsfri, inkl. kost, logi och resor. För mera info [www.fspc.fi](http://www.fspc.fi) eller rehab.sekr. Ann-Charlott Rastas 06-7232517

**28.8 Full fart till sjöss i hamnen vid Vaasan Merenkyntäjät på Vasklot, Vasa.** Prova på olika Malikelösningar till sjöss, segla, åk båt och paddla. Anmälningar för grupper med fler än 5 personer och mera information: Sofia Herrgård, DUV i Vasanejden [sofia.herrgard@fduv.fi](mailto:sofia.herrgard@fduv.fi), (06) 319 56 55

## September

**Vecka 41. SOS Aktuellt 5/2008 utkommer. Deadline för material är den 30 september.**

**3.9 Cafeträff i Mariehamn kl. 19.00-21.00**

Specialfritidshemmet Orion, Askuddsvägen 28, Mariehamn Arrangör: Finlands Svenska Autism- och Aspergerförening Mera info: Regina Wrede-Jansson, 050 560 4609, [regina@aland.net](mailto:regina@aland.net)

**12-14.9 Veckoslut på Aulanko för barn med autism och deras familjer** Arrangör: Finlands Svenska Autism- och Aspergerförening Anmälningar: Mia Lindell, 0400 77 70 68, [mia.lindell@suomi25.fi](mailto:mia.lindell@suomi25.fi)

**14-20.09. Höstvildmarksläger.** Kursplats: Stena maja, Äkäslompolo Målgrupp: personer med psykosociala problem från hela Svenskfinland. **Ansökan senast: 08.08.** Arrangör: Finlands svenska psykosociala centralförbund r.f med stöd av RAY. Kurskostnad: 60, inkl. kost, logi och resor. För mera info [www.fspc.fi](http://www.fspc.fi) eller rehab.sekr. 06-7232517.

## Oktober

**3-5.10. Andra delen av familjekurs för barn med utvecklingsstörning/funktionshinder 7-13 år** på Norrvalla-Folkhälsan, Vörå. FPA-kurs som ordnas av FDUV. Mera info: Marita Mäenpää tfn 040 734 28 06, [marita.maenpaa@fduv.fi](mailto:marita.maenpaa@fduv.fi), [www.fduv.fi](http://www.fduv.fi)

9-10.10. Finlands svenska socialförbunds jubileumskongress i Åbo med tema "Samarbete i ankdammen - sociala utmaningar och framtidsvisioner". Medverkande bl.a. Tony Dunderflet, Siv Sandberg och Christoph Treier. Preliminärt program på [www.fssf.fi](http://www.fssf.fi), slutligt program publiceras i augusti.

**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)

**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. Ann-Charlott Rastas 06-7232517 .

**25-26.10 FDUV:s förbunds-kongress 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)

## November

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

**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. 06-7232517.

**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 4/2008 är den 12 augusti. Tidningen utkommer vecka 34.

