SOMMAR 2018

SOS Aktuellt

EN TIDNING FÖR OSS ALLA MED FUNKTIONSVARIATIONER

SOMMARNUMMER med NÄRSTÅENDEVÅRD på temat.

SIDAN 12-22

Pärm: Daniela Andersson

Vårt ableistiska 1918 | DELAKTIGHETSSEMINARIUM | BOENDESTÖD | Sara träffar Viking Line!
Personintervju: Irene Bäckman | KRÖNIKA: Monica Björkell-Ruhl | SCOUTKOMPISPROJEKT
TANKESTÄLLAREN: Thomas Rosenberg | SISTA ORDET: Pär Jonasson.

VEM GÖR VAD?

ANSVARIG UTGIVARE
Finlands Svenska Handikappförbund

ANSVARIG REDAKTÖR
Anna Caldén, ordförande, Finlands Svenska Handikappförbund

CHEFREDAKTÖR
Daniela Andersson

VISUELL CHEF
Marika Andersson/MA-Creations

SKRIBENTER I DETTA NUMMER
Karl-Mikael Grimm, Pernilla Nylund, Matilda Hemnell, Monica Björkell-Ruhl, Pär Jonasson, Sara Grönvall, Anna Caldén, Monica Björkell-Ruhl, Helena Forsgård, Thomas Rosenberg, Christina Lång, Karolina Sjöberg.

REDAKTIONSRÅD
Anna Caldén, ordförande, FSH | Ulf Gustafsson, verksamhetsledare, FSH
Karl-Mikael Grimm, styrelsemedlem, FSH | Daniela Andersson, chefredaktör

KONTAKT/PRENUMERATION/ANNONS
Adress: Apollogatan 15 A 7, 00100 Helsingfors
Telefon: 044-555 4388 (ti-ons kl. 11-15)
e-post: redaktion@sosaktuellt.fi,
pren@sosaktuellt.fi, daniela.andersson@kolumbus.fi,
ulf.gustafsson@kolumbus.fi

DEADLINES FÖR SOS AKTUELLT 2018
Nr 3: måndagen den 20 augusti. Utkommer vecka 37.
Nr 4: måndagen den 5 november. Utkommer vecka 47.

SÄND MATERIAL
redaktion@sosaktuellt.fi

Allt material i SOS Aktuellt skyddas av upphovsrätt. Det är förbjudet att utan ansvarig utgivares tillåtelse vidarebefordra texter och bilder i tryckta eller digitala medier. Alla rättigheter förbehålles.

SNABBFAKTA
SOS står för samhälle och socialt utbud. Upplaga 4800 exemplar. Stöds av Veikkaus intäkter och Konstsamfundet. Medlemmarna i FSH, FSSF, FDUV m.fl. får SOS Aktuellt som kostnadsfri medlemsförmån. Tidningen läses också på Kårkullas boenden, bibliotek, socialkanslier, Luckan och av olika påverkare och aktörer i branschen. Vill din organisation erbjuda SOS Aktuellt till era medlemmar? Kontakta chefredaktören eller ulf.gustafsson@kolumbus.fi

PRENUMERATION
Årsprenumeration: 15 euro. Lösnummer 5 euro. Utrikesporto: 5 euro (Europa), 10 euro (övriga världen). Tillgängligt rtf-format för synskadade: 7 euro/år (tidningen kommer i e-posten).

ISSN *1795-410X*

SOS Aktuellt uppfyller Nordiska miljömärkets kriterier och tillverkad vid Waasa Graphics berättigar den till Svanenmärket.

TRYCK *Waasa Graphics*

4041 0822
Painotuote
Trycksak

DANIELA ANDERSSON

”Bara genom att finnas till gör han världen till en bättre plats.

Närståendevård i fokus

Det finns väl ingen av oss som förstår vidden av närståendevård förrän man själv står där och ska försöka få ihop en fungerande vardag för alla parter. Därför har vi i detta sommarnummer av SOS Aktuellt sammanställt en större temahelhet med olika berättelser ur livet samt kalla fakta om närståendevård.

I yngre år tänkte jag ofta vid uppkomna utmaningar av större karaktär, både i nära krets och mer samhälleliga, att ”någon” annan får ta hand om det. Det är någon annan med mer kompetens, erfarenhet eller pondus som borde få till stånd sanering av mögelskolor, ta tag i ligisterna som vandaliserar byn och lekplatser och inte kan bete sig, delta i vargdebatten, göra nåt åt våra allt mer algblommande vatten, få till stånd en rörelse för den gemensamma strävan till en bättre värld och ta hand om gamla tant Margaretha som inte klarar sig själv hemma länge. Trots att jag alltid varit enormt ”hands on” och inte ryggat för ansvar så har vissa saker tett sig övermäktiga för mig som enskild liten mänska. En känsla av maktlöshet gentemot världens problem.

Idag förstår jag krasst nog att denna berömda ”någon” är jag själv. Ska något bli gjort så måste jag göra det själv. Det finns ingen annan ”som tar hand om det”.

Efter en viss vånda inser man att det finns många andra där ute som också kommit till samma insikt och tillsammans kan vi göra mycket gott. Vi måste bara hitta varandra. Jag blir också väldigt uppiggad av den pinfärska hertiginnan av Sussex, **Megan Markle**, brittiska prins **Harrys** fru. Då jag läser om vad hon gjort som ”aktivist” och att hon redan som 11-åring skrev brev till **Hillary Clinton** och multinationella företag som diskriminerade kvinnor blir jag superglad! Jag är inte ensam.

En av mina förebilder i strävan att göra världen en bättre plats är min chef och uppdragsgivare Handikappförbundets verksamhetsledare **Ulf Gustafsson** som nyligen fyllde 70. Utan ”Pomppe” hade inte varken Handikappförbundet eller SOS Aktuellt, och allt vad det innebär, funnits. Hans idoga strävan och uppfinningsrikedom är oändlig. Bara genom att finnas till gör han världen till en bättre plats.

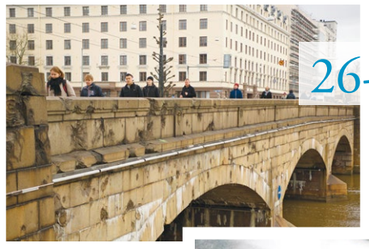
I det här sommarnumret saknar vi dock *Daniels hörna*. Av den enkla anledningen att Mutual Trust koordinatorn **Daniel Saarinen** inte hunnit skriva för oss. Han har på några korta veckor gjort en osannolik spurt inom projektet med allt från räddningsövningar ombord på Tallink Silja och räddningsseminarium på riksdagen till räddningsövningen på Helsingfors-Vanda flygplats som sker i skrivande stund. Resultatet av allt detta får vi ta del av i höst och vi håller tummarna för att projektet blir en fortlöpande verksamhet från 2019.

Ha en underbart skön sommar allihopa!

Daniela Andersson
är chefredaktören som älskar sommaren i Finland men helst flyr fältet så fort löven fallit.

PS! *Vi finns också på Facebook! Gå in och gilla oss!*

INNEHÅLL
SOMMAR 2018


26-29

7-9

2-3
VEM GÖR VAD?
CHEFREDAKTÖRENS ORD

5
LEDAREN
Anna Caldén

6
MEDARBETARE

7-9
DELAKTIGHETSMODELLEN
främjar dialog på lika villkor
Matilda Hemnell

10
BOENDESTÖD
för personer med psykisk ohälsa
Pernilla Nylund

11
JURISTEN HAR ORDET
Elias Vartio

12-13
TEMA NÄRSTÅENDEVÅRD
Socialarbetare:
"Viktigt att kunna MOTIVERA sina beslut"
Helena Forsgård

14-15
"Känns som att man måste
bevisa sina behov hela tiden"
Helena Forsgård

16-17
SÖNERNA ställer upp
Christina Lång

18-19
Drömmarna gick i kras
Christina Lång

20-21
GEMENSKAP är en bra MEDICIN
Christina Lång

22-23
NOTERAT
KRÖNIKA
Närståendevårdarens
DEBIT och KREDIT
Monica Björkell-Ruhl

24-25
"SLÄPP INTE IN FLERA!"
om vanvården av våra äldre
Thomas Rosenberg

26-29
VÅRT ABLEISTISKA 1918
Karl-Mikael Grimm

30-31
IRENE BÄCKMAN
– SAMS ansikte i Vasa
Pär Jonasson

32-33
SCOUTKOMPISPROJEKTET
INSPIRERAR
Karolina Sjöberg

34
SARA TRÄFFAR
Fem (5) frågor till Thommy Fagerlund
Sara Grönvall

35
SISTA ORDET
Att ha cp i Finland
Pär Jonasson

36
HÄNDELSEKALENDERN

Foto: Lasse Keltto

ANNA CALDÉN

”Det handlar om rätten till att få leva ett värdigt liv.

Hur går vi vidare?

För en tid sedan hade jag äran att besöka ett hjärtligt och soligt Mariehamn för att tala om hur vi ska implementera FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Trots att jag är optimisten som ständigt ser möjligheterna framom hindren, så har jag alltid insett att funktionshinderkonventionens implementering kommer vara en utmaning som heter duga.

Vi arbetade hårt och länge med att få konventionen ratificerad i Finland. När den nu är ratificerad återstår det alltså att få den att gälla även i praktiken. Fram till april 2018 hade 177 länder ratificerat konventionen. Finland kommer i juni att ge sin första rapport till FN:s kommitté för rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Rapporten gäller de åtgärder som vidtagits för att uppfylla Finlands skyldigheter enligt funktionshinderkonventionen. Vad som är oerhört viktigt inför den här rapporten är den enkät som Handikappforum gjort, och som jag hoppas att så många som möjligt med funktionsnedsättning har fått ta del av och svarat på. Med enkäten vill man få svar på hur vardagen och livet för personer med funktionsnedsättning i Finland ser ut utgående från deras eget perspektiv. Enkäten bygger på funktionshinderkonventionens alla områden, och svaren är viktig för den rapport som ska ges till FN kommittén.

Vad handlar då funktionshinderkonventionen om? För många av oss känns det kanske som att det bara är ord på papper. Men nej, det är det inte. Konventionen innebär att Finland har skyldighet att arbeta för allas lika värde. Inte bara på pappret utan även i praktiken. En av konventionens viktigaste kärnpunkt är att ingen får diskrimineras. Det är viktigt eftersom det innebär att funktionshindrades rättsskydd stärks i och med konventionen. Det som tas upp i funktionshinderkonventionen handlar om människors vardag och levnadsvillkor. Det handlar om dig och mig. Det handlar om rätten till att få leva ett värdigt liv. Det handlar om rätten att få göra egna val. Det handlar om rätten till att få den service och stöd man behöver om man lever med en funktionsnedsättning. Det handlar om rätt till personlig assistans. Det handlar om rätten till en meningsfull vardag och fritid. Det handlar om rätt till arbete och försörjning. Det handlar om rätten att få känna sig trygg. Det berör helt enkelt människans alla livsområden.

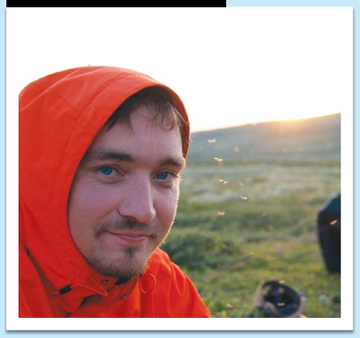
Nu gäller det att Finland faktiskt konkret ska fullfölja skyldigheterna enligt funktionhinderkonventionen. Delegationen för rättigheter för personer med funktionsnedsättning (VANE) har i mars utformat ett åtgärdsprogram för åren 2018-2019. Programmet innehåller 82 åtgärder som de olika ministerierna har förbundit sig att genomföra. 48 av åtgärderna ska göras inom två år, medan 34 av dem ska göras på lång sikt. Läs gärna åtgärdsprogrammet!

Jag är glad och stolt över att temat för detta nummer är **närståendevård**. Ett ämne som alltid är lika aktuellt och viktigt!

Ta hand om er själva och varandra i sommar!

Anna Caldén
är ordförande för
Finlands Svenska Handikappförbund och SAMS
– Samarbetsförbundet kring funktionshinder rf.

ELIAS VARTIO



NYLIGEN HAR JAG tagit på mig två nya roller – i april började jag som juridiskt ombud vid SAMS och nu i maj blev jag far till en liten dotter. Det känns således som många goda ting är på gång i mitt liv just nu.

Innan jag började på SAMS – samarbetsförbundet kring funktionshinder – har jag mest arbetat med juridik och journalistik. Vid sidan av mina studier och andra professionella liv har jag även haft nöjet att i över tio år jobba med personer med intellektuella och andra slags funktionsnedsättningar ute på fältet. Denna nya roll inom detta område känns således på många vis väldigt angenämt – och som en bra *match* helt enkelt.

Nu just är det mycket på gång inom både sociala- och funktionshindersektorn. Om jag och min närmaste kollega **Marica Nordman** kan bidra till att lösa era problem som juridiska ombud, eller att vi som intressebevakare kan medverka i att flera röster blir hörda inom lagberedningen, så är vi i alla fall på rätt väg.

! *Juristen har ordet på sidan 11!*

Citat vi gillar

”Aaah, sommar – en så efterlängtad tid av lata, långvariga dagar, utan ansvar och med massor av möjligheter. Det är en tid för att jaga insekter, bemästra handstående, träna simtag, erövra träd, utforska vrår och få nya vänner.”

– Darell Hammond –
Amerikans skådespelare
och komiker.

DELAKTIGHETSMODELLEN
främjar dialog på lika villkor

Personer med intellektuell eller liknande funktionsnedsättning har rätt till delaktighet, men hur ska den rätten förverkligas i praktiken? Delaktighetsmodellen är ett svar på den frågan. Modellen har fått stor spridning i Sverige och i maj presenterades den för första gången för en finlandssvensk publik.

TEXT & FOTO **MATILDA HEMNELL**

Man kan kalla **Ann-Christine Gullacksen**, docent i socialt arbete, för Delaktighetsmodellens moder.

– Den kom till år 2007 för att det saknades metoder att jobba mer systematiskt för brukarnas delaktighet.

Tillsammans med utvecklingskonsult **RoseMarie Hejdedal** presenterade hon modellen på Kårkulla samkommuns och FDUV:s seminarium om delaktighet och självbestämmande i Åbo.

– Delaktighetsmodellen tar fasta på maktförhållandet mellan brukare och personal. Dess syfte är att stärka den svagare rösten, säger Hejdedal.

Kort sammanfattat är modellen en dialogform för möten mellan personer med olika inflytande över gemensamma frågor, där den ”svagare” parten ofta är i beroendeförhållande till den starkare. Det kan till exempel handla om olika frågor på ett boende. Personalen har i och med sin position ett större inflytande över hur verksamheten organiseras, men de som bor där har rätt till delaktighet; att få föra sin egen talan, att vara informerad och ha inflytande över sitt liv.

Modellen är utvecklad för funktionshinderområdet, men har visat sig funka bra också i andra sammanhang där det finns en inneboende maktobalans.

Sammanhållet samtal

Centralt i modellen är den så kallade *delaktighetsslingan* där man talar om något specifikt tema, till exempel Vad är en bra dag på jobbet? Slingan består av fyra gruppdiskussioner som följer en viss ordning. De olika diskussionerna ska ändå ses som delar av ett och samma samtal.

– Det är ett sammanhållet samtal som förs i flera sammanhang.

... fortsätter på följande sida...

Delaktighetsmodellen väckte stort intresse bland publiken på FDUV:s och Kårkullas seminarium om självbestämmande och delaktighet. Cirka 70 personer, i första hand personal, men också studeranden och representanter för Kårkullas brukarråd, deltog i seminariet i Åbo.

... fortsättning från sidan 7.

På det här sättet anpassar man samtalet till brukarnas behov, förklarar Gullacksen.

En annan grundpelare är att samtalet leds av två utomstående *"vägledare"*. Nyckelordet här är utomstående. De ska komma från någon annan enhet. På det sättet försäkrar man sig om opartiskhet. Vägledarna har fått utbildning och kan vara både personal och brukare. Före själva slingan ordnas ett informationsmöte där man besluter om temat och vem som ska vara med.

– Det är frivilligt för brukarna att delta och det är viktigt att temat känns angeläget, säger Hejdedal.

Därefter hålls den första träffen. Den är bara för brukare. Under träffen ska de formulera så kallade *stafettfrågor* som går vidare till personalen.

– Vi får ofta frågan varför man ska jobba i grupp och inte med individer. I grupp stöder man varandra och kan bolla idéer. Stafettfrågorna är då också hela gruppens frågor, vilket skyddar individen, säger Hejdedal.

Efter den första brukarträffen är det dags för en personalträff. Den inleds med att personalen diskuterar det gemensamma temat ur sitt eget perspektiv. Därefter får de ta del av brukarnas stafettfrågor och sedan får de formulera stafettfrågor till brukarna.

Empowerment i praktiken

Före en gemensam träff ordnas ännu en brukarträff. De olika träffarna och stafettfrågorna fungerar alltså som förberedelse inför den gemensamma träffen. I slutet av denna träff ska också chefen delta. Det är på hens ansvar att se till att saken går vidare och att det vid behov görs upp en handlingsplan.

Hejdedal och Gullacksen poängterar ändå att delaktighetslingans syfte inte är att fatta beslut. Avsikten är mer att bereda och ventilera.

– Delaktighetsmodellen rätar ut frågetecken. Det är empowerment i praktiken, säger Hejdedal.

Brukare som fått vara med om en delaktighetsslinga har upplevt det mycket positivt.

– Samtidigt uttryckte de oro för att det hela ska rinna ut i sanden, säger Hejdedal.

Därför är uppföljningen väldigt viktig och att chefen också är involverad.

På seminariet där delaktighetsmodellen presenterades fick deltagarna också testa modellen genom gruppaktiviteter kring äkta frågor. Mottagandet var gott och många blev intresserade av att få jobba enligt modellen. Deltagarna noterade att stafettfrågorna brukare ställt var kloka och vardagsnära.

– Personalen är ofta rädd att brukarna ska komma med orimliga önskemål, men de är i regel väldigt "hands on", säger Gullacksen.

Hon poängterar att modellen inte är tänkt som ett verktyg för krishantering, utan som ett återkommande inslag i verksamheten för att vidmakthålla brukarnas delaktighet. **Fredrika Abrahamsson**, chef för Expert- och utvecklingscentret på Kårkulla, ser det som möjligt att Kårkulla tar i bruk metoden.

– En av våra övergripande målsättningar är brukardelaktighet så absolut ska vi spinna vidare på det här.

Delaktighetsmodellen är en väg mot empowerment. Det är ett konkret verktyg för att ta sig an den fina men rätt svårgripbara principen om delaktighet, säger ANN-CHRISTINE GULLACKSEN och ROSEMARIE HEJDEDAL.

REPORTAGE

BOENDESTÖD för personer med psykisk ohälsa

Boendestödsmodellen bygger på att man skapar trygga relationer mellan professionella och hjälpbehövande, att man gör saker tillsammans, vilket ökar känslan av jämlikhet och delaktighet.

TEXT
PERNILLA NYLUND

På Psykosociala förbundets vårmötesseminarium diskuterades boendestödsmodellen, en modell som innebär att den stödbehövande får hjälp i sin egen vardagsmiljö, i sitt eget sammanhang. Självständigt boende är kopplat till att individen upplever tillhörighet i närsamhället och har förmågan att använda de tjänster som erbjuds. Med hjälp av boendestöd kan personer med psykisk ohälsa återuppbygga dessa färdigheter.

I dagsläget finns boendestödsmodellen i nästan alla kommuner i Sverige och har visat sig ha väldigt goda effekter på återhämtningen för personer med psykisk ohälsa.

Gunnel Andersson, forskningsledare vid FoU Södertörn var inbjuden till förbundets vårseminarium och föreläste om vad som kännetecknar ett bra boendestöd och vilka effekter det har för brukaren.

– Relationen mellan professionell och hjälpbehövande är av avgörande betydelse för en återhämtningsprocess och syftet med boendestödet är att stärka den enskildas förmåga att klara sig både i- och utanför hemmet. Boendestödet ser bortom problem och svårigheter, är en komplex social insats där båda parter är delaktiga, och har förändrande effekter, säger hon.

– Det sociala samspelet mellan boendestödjare och brukare har stor betydelse för hälsan och det psykiska välbefinnandet.

Service hemma ska prioriteras

Den relativt nya socialvårdslagen slår fast att service hemma ska prioriteras, istället för service som förutsätter en flytt. Lagen beaktar FN-konventionen för personer med funktionshinder som säger att det bör finnas tillräckliga stödåtgärder så att också de i behov av mentalvårdstjänster har möjlighet att bo i eget hem. Fortfarande är över 10 000 personer i Finland inskrivna på psykiatriska enheter (sjukhus och boenden). Det är bekymmersamt att vi inte kan erbjuda mera förebyggande insatser, utan lappar så gott vi kan när problemen och svårigheterna har växt sig alltför stora.

Lagen säger att service hemma ska prioriteras, men i det här sammanhanget – för personer med psykisk ohälsa – är det inte hemservice som ska erbjudas.

Boendestöd och hemservice är inte samma sak.

Hemservicen bygger på att ”göra åt...”, så att individen ska kunna bo kvar hemma, men här läggs mindre fokus (och tid) på ömsesidighet, återhämtning och socialt stöd.

Boendestödsmodellen behöver implementeras och utvecklas för att personer med psykisk ohälsa ska kunna återhämta sig, öka sina egna kapaciteter och återta sitt vardagsliv.

– För ensamma personer kan boendestödjaren vara den enda som besöker en. Han eller hon kan vara den enda som lindrar ångesten som kan frodas i ensamhet. Boendestödjaren kan vara en ventil som avlastar en stödbehövande. En väldigt viktig ventil, säger Gunnel Andersson.

Pernilla Nylund
Psykosociala förbundet
www.fspc.fi

§ **JURISTEN HAR ORDET** | Elias Vartio

Foto: Sofia Jernström

Funktionsrätt 2020?

Hur kommer lagstiftningen inom funktionshinderssektorn att se ut år 2020? Enligt de rådande planerna – vissa politiska osäkerhetsmoment till trots – ska flera väsentliga lagar börja tillämpas då. Låt om oss gå på en liten rundtur i den nya tilltänkta paragrafdjungeln.

IMO och VALAS

IMO och VALAS är jargongen som används för lagen om självbestämmanderätt *(fi. Itsemäärämisoikeus)* och den förnyade funktionshinderslagstiftningen *(fi Vammaislainsäädännön uudistus)*. Som bekant är tanken att den nuvarande handikappservicelagen och specialomsorgslagen ska slås samman i den nya lagstiftningen. En av de bärande tankarna i reformen är att varken ålder eller diagnos ska fungera som grund för att bevilja eller förneka en stödform. Klienten ska få lämplig service utgående från de individuella behoven. På fältet får vi sedan konsekvent arbeta för att den nya lagen sedan tillämpas utgående från den här principen.

I fråga om lagen om självbestämmanderätt väntar slutliga lagförslaget med motiveringar ännu på publicering. Tanken är ändå att förslaget ska gå på utlåtanderunda nu i juni och komma till riksdagens behandling under hösten. I bägge lagreformerna är målsättningen att dessa ska träda i kraft 2020.

Ingen marknadsvara-initiativet

I skrivande stund behandlar riksdagen *Ingen marknadsvara*-medborgarinitiativet (på finska *”Ei myytävänä”*-kampanjen). Idén med initiativet är att utesluta boendetjänster från upphandlingslagens tillämpning. Man vill komma åt situationer där en persons boendetjänster – inklusive bekanta människor i vardagen – kan ändras helt på grund av en konkurrensutsättning. Responsen i riksdagen är något blandad – å ena sidan verkar man vela åtgärda problemet, men å andra sidan ej tumma på själva upphandlingslagen. Knäckfrågan verkar då bli om problemet ändå kunde åtgärdas genom den aktuella lagberedningen rörande just funktionshinderlagstiftning och självbestämmanderätt (VALAS och IMO).

SOTE går vidare?

Om vårdreformen (SOTE) går igenom i riksdagen i början av juli kommer mycket att ske år 2020. Då flyttas organiseringen av social- och hälsovården över från kommunerna till landskapen. Enligt lagförslaget träder valfriheten stegvis i kraft också från och med år 2020. I bästa fall kan personliga budgeteringen och valfriheten innebära nyskapande lösningar som möjliggör mera skräddarsydda och således bättre servicelösningar. Samtidigt finns det också en risk för att tillträde till marknaden inte fungerar på önskat sätt, och vi kommer i stället att se en utveckling där marknaden delas in i naturliga monopol mellan de största aktörerna.

Vid sidan av vårdreformen arbetar man på social- och hälsovårdsministeriet med att förnya lagen om klientavgifter. Målet är att harmonisera de här avgifterna i landskapen och risken är att de höjs. Här gäller det att vara på sin vakt. Klientavgifterna drabbar hårt personer som har ett stort vård- och servicebehov. Vi måste värna om vårt välfärdssamhälle och se till att reformerna inte sker på de mest utsattas bekostnad.

P.S.

Juridiskt ombud ordnar temadagar i Vasa den 8 november. Tematiken kommer då högst antagligen att handla om möjligheter och utmaningar inom funktionsrätten – med sikte på 2020. Välkommen!

Elias Vartio
Juridiskt ombud
Verksamheten Juridiskt ombud SAMS
– Samarbetsförbundet kring funktionshinder

TEMA
NÄRSTÅENDEVÅRD

Socialhandledare:

”Viktigt att kunna MOTIVERA sina beslut”

Det är viktigt att kunna förklara och motivera sina beslut – varför en sökande inte får något närståendestöd alls eller en lägre summa än man förväntat sig.

Det säger socialhandledaren Kristina Christiansen vid Helsingfors stad.

– Varje ansökan bedöms individuellt och processen startar med ett hembesök, säger hon.

TEXT **HELENA FORSGÅRD**
FOTO **DANIELA ANDERSSON**

I bland kan en förändring av vårdbehovet för en närstående komma snabbt, till exempel efter en olycka eller ett sjukdomsanfall. Men ofta är förändringen långsam och då kan det vara svårt att definiera när närståendevården börjar. En person kan gradvis behöva mer omsorg, vård och hjälp och då anpassar sig vårdaren i familjen till förändringen. Den närståendes pliktkänsla och omgivningens inställning kan också bidra till att man inte själv definierar sig som en närståendevårdare.

I den handbok som Nätverket för närståendevård i Finland gett ut finns ett frågeformulär under rubriken ”Är du en närståendevårdare?” Genom att svara på frågorna får man en uppfattning om sin egen situation och hur mycket vårdansvar man de facto tar.

Träffar båda parter

Socialhandledaren **Kristina Christiansen** handlägger ansökningar om närståendevård under 65 år vid Helsingfors stad. Den som ansöker om att bli närståendevårdare ska fylla i en blankett som finns på stadens webbplats och även uppvisa ett C-läkarutlåtande om vårdtagarens hälsotillstånd. Om vårdtagaren har regelbundna terapibesök och andra utredningar har gjorts kan dessa utlåtanden också bifogas.

– Processen inleds med ett hembesök hos den sökande där vi träffar båda parter bakom en ansökan och sedan börjar vi göra upp en vård- och serviceplan där behovet av stöd och hjälp framgår. Planen skickas tillbaka till vårdaren för genomgång och underskrift, säger hon.

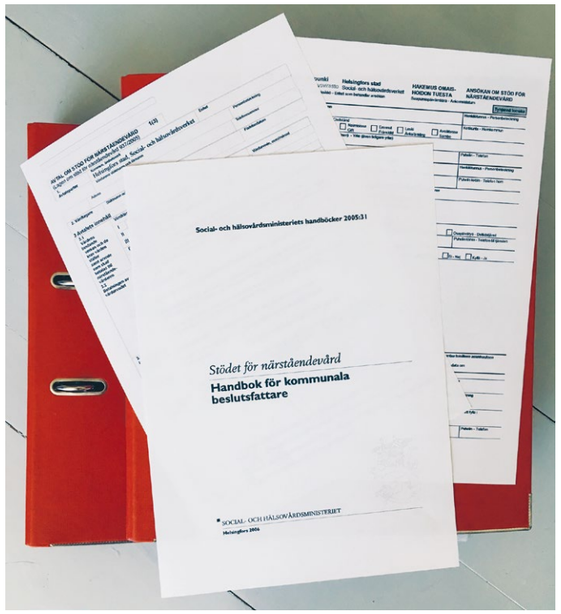
Innan ett beslut fattas – om ansökan beviljas och i så fall enligt vilken nivå eller så kallad vårdtyngdsgrupp ett stöd betalas ut – behandlas ansökan i teamgruppen inom närståendevården där ledande socialarbetare och flera socialhandledare ingår.

Färdigheter tränas

Många faktorer spelar in när det avgörs om någon är berättigad till att få ett närståendestöd. Det handlar bland annat om hur omfattande personlig assistans i hemmet som krävs med bland annat hygien, påklädning och toalettbesök.

– När det gäller barn och ungdomar så tränas dessa färdigheter regelbundet i hemmet tillsammans med föräldrar och även i skolan och på terapierna. Vårdtagaren kan därmed bli mer självständig med dessa färdigheter och det gör det svårt att på förhand fastslå en permanent vårdtyngdsgrupp. Av den orsaken uppdateras vård- och serviceplanen, säger Kristina Christiansen.

Uppdateringen av vård- och serviceplanen kan ske med mellan ett till tre års mellanrum och innebär ett nytt hembesök på några timmar för att avgöra om närståendestödet fortsätter på samma eller på en förändrad nivå eller om avtalet avslutas.



– Men visst kan jag förstå att det känns besvärligt att behöva uppdatera vård- och serviceplanen och leva med ovissheten om sitt närståendestöd. Ett närståendestöd gäller vanligtvis tillsvidare, men beroende på vårdbehovet så kan det ske förändringar i beslutet, säger hon.

Alla sökande är inte nöjda med det beslut som läggs fram.

– Då är det viktigt att jag tydligt kan förklara skälet till beslutet, varje sig man fått avslag eller om man får ett lägre arvode än man ansökt om. Vi har givetvis kriterier som ska följas och uppfyllas, säger hon.

Är inte lämpliga

En tjänsteman i en annan kommun, som SOS-Aktuellt pratat med, säger att en del som söker om stöd inte har någon kunskap om de kriterier, som ska uppfyllas, men tror sig vara berättigade till stöd ”eftersom grannen får det” och blir arga om det blir avslag.

Hon säger också att det också finns fall där det inte är lämpligt att avtala om närståendevård, till exempel om den tilltänkta vårdaren inte har förutsättningar för att klara av det eller om det finns missbruksproblem eller psykisk ohälsa med i bilden.

– Men kommunerna kan ha olika kriterier och det kan vara lättare att få stöd i en kommun än i en annan.

FAKTA

NÄRSTÅENDEVÅRD

Lagen om stöd för närståendevård trädde i kraft 2006. Stödet är lagstadgad socialservice som kommunen ska ordna inom ramen för sin budget. Enligt lagen är en närståendevårdare anhörig till den vårdbehövande eller någon annan som står nära.

Vårdaren har omsorg om en person som inte klarar sig självständigt. Behovet av närståendevård kan uppstå i olika livsskeden, till exempel när ett barn föds med funktionsnedsättning eller när en närstående insjuknar eller invalidiseras.

Med närståendevård avses en helhet av tjänster till den vårdbehövande och arvode, ledighet och stödtjänst till vårdare och detta skall definieras i en vård- och serviceplan.

Man räknar med att över en miljon finländare på något sätt stöder en anhörig eller närstående. Endast en liten del av dem lyfter kommunalt stöd som närståendevårdare, 2013 var antalet drygt 42000 personer.

Social- och hälsovårdsministeriet anger årligen en miniminivå för stödet. Sedan är det upp till kommunerna att besluta om antal nivåer och kriterier för dem.

Helsingfors har tre nivåer – I = 1699 euro/månad, II = 784 euro/månad, III = 432 euro/månad. I en liten kommun som Finström på Åland har man också tre nivåer och där är summorna 847 euro, 557 euro respektive 393 euro per månad.

Även den som vårdar behöver stöd, till exempel utbildning och möjlighet till ”ledighet”.

FPA står för andra tjänster som kan blir aktuella som rehabilitering, specialvårdbidrag för vård av sjukt barn, sjukpenning, läkemedelsersättningar.

Förbundet Närståendevårdare och vänner ger handledning och rådgivning och driver påverkansarbete. Lokalföreningarna kan ordna evenemang och kamratstödsgrupper.

Dessutom finns församlingar och andra föreningar med olika tjänster som stöder närståendevårdarfamiljer.

Källa: Handbok utgiven av Nätverket för närståendevård i Finland

”Känns som att man måste bevisa sina behov hela tiden”

Som närståendevårdare sparar man pengar åt samhället men tillvaron är otrygg och osäker. Man måste själv veta vilken hjälp man har rätt till, man måste kämpa för att få den och risken för nedskärningar hänger jämt över en. Monica Björkell-Ruhl vet hur tung vardagen som närståendevårdare kan vara. Men hon vågar stå på barrikaderna och hoppas att hennes kamp underlättar även för andra.

TEXT **HELENA FORSGÅRD**
FOTO **SAARA HÄKKINEN**

MONICA BJÖRKELL-RUHL i Helsingfors, närståendevårdare till 10-åriga sonen Mikael, tar till en liknelse för att förklara tillvaron som närståendevårdare.

– I dag är det som på Alko förr i tiden. Man ska veta vad som finns och vad man ska be om. Men det borde vara som på dagens moderna Alko – att stödtjänsterna är väl presenterade vid hyllorna med information och att det finns personal som man kan be om hjälp av för att hitta den tjänst som passar just mig och som motsvarar mina behov.

Det är inte alltid det lättaste att veta vad som finns och vad man har rätt till. Byråkratin kan vara snårig och svår att sätta sig in i och ofta är vardagssysslorna i kombination med den oro man ständigt känner för sin anhörig tillräckligt för att suga musten ur en.

– Det känns otryggt hela tiden. Man kan aldrig vara säker på att få behålla det stöd och den hjälp, som man har i dag. Kriterierna för stödet kan förändras mitt i allt och besluten kan variera mellan handläggarna. En kan säga ja och bevilja stöd, en annan säger senare nej och vi blir av med stödet. Det har hänt oss, säger Monica Björkell-Ruhl.

Måste bevisa

Det leder till att man känner stor oro varje gång ett vård- och serviceavtal ska förnyas. ”Vad försöker man dra in på den här gången?”

– Det känns som att man hela tiden måste bevisa hur man har det. En socialarbetare som gör ett kort hembesök ser inte hela sanningen. Jag har lärt mig att jag numera vid avgörande möten om möjligt har med mig psykolog eller terapeut, som arbetar med Mikael, och kanske någon video från vardagen för att visa hur det är, säger hon och tillägger:

– Det gör mig jättearg att man kan basera sina beslut på okunskap. Ibland skulle det vara lättare att acceptera ett rakt besked att det inte finns pengar. Det är värre att få höra att ”er vardag är inte så svår, det finns andra som har det betydligt värre”.

Familjen har vid ett tillfälle överklagat ett beslut till stadens socialnämnd. Eftersom närståendevården handläggs av kommunerna kan de stöd- och hjälpåtgärder, som man tilldelas, skilja sig åt beroende på var man bor.

– Det skulle bli mer rättvist över hela landet om den sköttes av FPA, säger Monica Björkell-Ruhl.

Den som vill ha hjälpåtgärder på svenska, exempelvis korttidsboende, hamnar också i en knepigare sits på flera sätt. Antalet platser är mer begränsat och de kan ibland ligga på långt avstånd från hemmet.

Många komplikationer

Mikael Ruhl föddes med hjärtfel och har en så unik kromosomavvikelse att det inte finns något annat känt fall i hela världen. Sjukdomarna och komplikationerna är många. Den utvecklingsstörning som först klassificerades som lindrig har nu bedömts som medelsvår. Han har synproblem och astma och är mycket infektionskänslig. Han har svårigheter att förflytta sig och att kommunicera även om han i dag tack vare talterapi kan tala med flerordsmeningar.

Han behöver stöd och handledning för det mesta i vardagen och även tillsyn under natten eftersom han har sömnapné och är nattvätare.

– Han kan vara trotsig och envis men har också humor och glädje. Han är mycket social och fungerar bra i grupper, säger Monica.

Hon är kritisk till att det är diagnoserna och inte det verkliga behovet av hjälp som väger tyngst när det avgörs vad man har rätt till.

– I vårt fall tog det tid innan vi fick gehör för våra behov eftersom det dröjde innan Mikael fick sina diagnoser. I stället fick vi höra att det ofta kan vara tungt att vårda ett barn under de första åren.

I mars 2009 blev hon godkänd som närståendevårdare och fick då den lägsta ersättningen, då 300 euro per månad. Sedan har beloppet höjts eftersom Mikael fått sina diagnoser och i dag lyfter hon 780 euro per månad, det nästa högsta beloppet.

– Vi har också rätt till korttidsvård under fem dygn per månad.

Svår ekonomisk sits

Den personliga ekonomin blir ett kapitel för sig, speciellt för en förälder som vårdar sitt barn i hemmet.

– Vi hamnar i en helt annan situation än äldre närståendevårdare som börjat lyfta pension och som kanske vårdar en person som också får pension. Jag däremot borde arbeta extra för att få ekonomin att gå ihop.

Men den ekvationen är ofta svårlöst. Det är inte lätt att hitta ett jobb som går att kombinera med familjesituationen och krafterna räcker inte alltid till för både ett jobb utanför och i hemmet. Det finns mer som känns orättvist.

– Pensionärer och studerande får ofta rabatter på biljetter och inträden. Det borde vi föräldrar som är närståendevårdare också få. Vi har dessutom betydligt sämre möjligheter att jobba ihop någon pension för framtiden.

MONICA BJÖRKELL-RUHL är närståendevårdare åt sin son.

Finns ljuspunkter

Monica Björkell-Ruhl säger att man som närståendevårdare sparar pengar åt samhället.

– Jag önskar att man skulle se mer till helheten för varje enskild familj. Vilket naturligt nätverk har familjen? Vad behövs för att allt ska fungera?

Livet och vardagen är mycket intensiva med Mikael. Men hon ser också ljuspunkter i livet som närståendevårdare.

– Man hittar nya sidor i sig själv som man kanske inte hade upptäckt utan den här erfarenheten. Jag har blivit mer ödmjuk och mentalt sett en bättre människa och har träffat nya människor och känner att jag kan vara delaktig i samhället och kämpa för förbättringar som även andra kan få nytta av, säger hon och tillägger:

– En god sak som jag uppskattar i det här "jobbet" är att jag får snabb och ärlig feedback och uppmuntran av Mikael. Om jag säger: "Nu var mamma dum och ’tåntig’ när hon inte förstod vad du sade". Då säger Mikael: "Nää, mamma inte tåntig och dum. Mamma bäst".

TEMA
NÄRSTÅENDEVÅRD

Sönerna ställer upp

Ungefär samtidigt som Carita Mansikka år 1997 gick i pension fick hon diagnosen Parkinsons sjukdom. En kronisk neurologisk sjukdom som leder till flera funktionsnedsättningar och förändrad livskvalitet. För de närstående är det av största betydelse att få adekvat information och kunskap om utvecklingen.

TEXT **CHRISTINA LÅNG**
FOTO **FAMILJEN MANSIKKA**

Familjen **Mansikka** bodde i en radhuslägenhet i Helsingfors. När **Caritas** man gick bort hade hon haft sjukdomen i ett decennium och ville stanna kvar där för att det praktiska arbetet tvingade henne att vara fysiskt aktiv. Hon hade även i ett tidigt skede aktiverat sig i olika gymnastikgrupper.

För oss yogakamrater talade hon om varför hon inte alltid kunde göra alla rörelser när kroppen hade en dålig dag och var mycket stel. Vi upplevde henne som en vänlig och positiv person som inte tog stor plats utan idogt kämpade på.

– Vi barn fick veta om diagnosen först efter ett år. Hon ville inte oroa oss, säger **Janne Mansikka**.

Han är yngst av de tre sönerna och numera den person som på papper är närmast anhörig.

– Mamma behövde nog den tiden för att bearbeta chockbeslutet om sin framtid. Hon skämdes inte för sin sjukdom utan engagerade sig speciellt i den lokala Parkinsonföreningen. Hon förespråkade även eget ansvar för medicineringen. Hon ville inte ta för mycket mediciner eftersom de kan ha olika biverkningar.

– Medan hon bodde ensam var vi söner ständigt oroliga. Hon hade städhjälp som hjälpte till i hemmet. Efter sex år som änka blev det för mycket att sköta om gården med alla hennes blommor, så hon flyttade till en lägenhet i Tölö. Där klarade hon sig i ett år innan hon flyttade vidare till Majblomman år 2015, minns Janne.

I Majblomman deltog hon aktivt i Folkhälsans aktiviteter, till exempel bokdiskussioner och teaterbesök. Sitt 80-årskalas firade hon i husets trevliga samlingsrum.

Hon och jag stötte då ihop efter att inte ha träffats på flera år och jag noterade att hennes kropp hade styvnat och talet försämrats. Hon var inte längre samma Carita som jag kom ihåg från vår gemensamma tid i yogagruppen, men Janne är glad för att hon behöll sitt sociala liv och länge var självgående.

Byråkratin långsam och besvärlig

På påsken 2017 uppstod en besvärlig situation när personalen hittade Carita på toaletten där hon fallit. Hon hade slagit sig illa och förlorat hörseln. Hon fördes till Dals sjukhus.

– Där måste hon stanna ett halvt år. Det tog så lång tid för att byråkratin i Helsingfors mal så långsamt. De ville med alla medel att hon skulle försöka bo hemma igen, så hon skickades hem för att sedan komma tillbaka efter några dagar. Vi upplevde att hemhjälpen inte var helt trygg i den situationen. De anställda jobbar under stor press och dessutom byttes de hela tiden. Situationen kändes rätt hopplös, konstaterar Janne sorgset.

Han minns en händelse från Dals sjukhus när maten serverades på sängen men Caritas kropp föll bakåt. Hon klarade inte av att äta själv, men ingen hade tid att hjälpa henne.

– Det var bara tur att jag råkade komma på plats. Den tiden fick vi bröder ofta gå med dåligt samvete. Vi vill förstås att vår mamma ska ha ett kvalitativt gott liv även om hon är ganska dålig. Nu är det väldigt lite hon kan göra själv. Hon kan med nöd och näppe gå med rollator och kommer inte upp utan hjälp. Att läsa tidning är en process som tar på hennes krafter. I Silviahemmet där hon nu bor är allting betydligt stabilare. Där finns också gemensamma utrymmen för samvaro. Men, tiden före hon kom till Silviahemmet var överraskande tung.

CARITA och sonen JANNE MANSIKKA.

– Som anhörig är det tungt att inse att ens mamma försvinner och flyr verkligheten. Hon är inte alltid här och nu utan lever i en parallell verklighet där hon inte kan skilja mellan drömmar och verklighet. Hon sover dåligt och drömmer mycket. I hennes tankar blir drömmarna ofta sanna, till exempel då hon trott att hon skaffat en tomt för att börja utvinna vindkraft... Det kan kännas förvirrande att gå med i den världen, suckar Janne.

Han och hans bror Henrik besöker henne ett par gånger i veckan. Äldsta brodern bor i Åbo och håller kontakten mera på distans.

– Hennes positiva livsinställning kanske hänger samman med hennes intresse för andlighet. Hon hörde till Rosenkors orden AMORC där man högaktar filosofi, meditation och healing. Vänner därifrån har varit betydelsefulla för mamma. Av akupunkturen har hon också fått hjälp, säger Janne.

På julaftonen 2017 samlades alla; Carita och barnens familjer i Jannes hem i Borgå.

– Det känns som ett bra minne. Vi har inget oklart eller otalat. Mamma deltog inte direkt i diskussionen, men hon känner ännu igen oss alla. Vi är tacksamma för det liv vi haft med vår mamma.

Nu på påsken hade Carita Mansikka hög feber och sade vid avskedet: *”Det kan hända att det här är mitt sista HEJ”.*

Drömmarna gick i kras

When jag träffar Marina på KRANs kansli i Helsingfors snurrar många tankar och frågor i mitt huvud. Hur kan en ung prydlig kvinna i sina bästa år råka ut för så tragiska händelser? Hennes berättelse berör mig djupt och helst vill jag bara krama henne.

TEXT & FOTO
CHRISTINA LÅNG

– JAG HAR GRÅTIT MYCKET, varit rädd och ibland tappat fotfästet. Vår dotter har gett mig kraft att kämpa, förklarar Marina. Jag vill tacka mina vänner som ställt upp och också för stödet från andra i samma situation.

När Marina blev sambo med sin fästman log livet. De ville ha ett gemensamt barn, men det lät vänta på sig. Kostsam fertilitetsbehandling krävdes för att Marina skulle bli gravid. Väntetiden slet på parförhållandet. Nu har de en snart treårig dotter, som är viktig för båda.

– Det blev så mycket som inte motsvarade drömmarna om familjelycka. Min sambo som har skiftesjobb visade ett frånvarande och depressivt beteende, som jag inte förstod. Jag ställde mig ibland frågan om han mådde psykiskt dåligt? Små saker kunde bli stora som berg och vissa göromål kunde ta oerhört lång tid.

Den hemska sanningen gick upp för Marina när hon upptäckte att sambon låtit bli att betala sin del av bostadslånet trots att han har goda inkomster. Då kom det fram att han hade börjat spela för att vinna. I en stor portfölj hade han samlat massor av obetalda räkningar och kvitton på många dyra viplån. Alla närstående blev lika chockade som Marina.

– Vi fixar det här, tänkte jag och vi kontaktade en skuldrådgivare, som delvis kunde hjälpa till att få bort de allra dyraste lånen. Jag kände mig också skyldig. Min sambo kunde inte sluta spela, han var spelberoende. Han spelade också för att få kicks. När jag förstod att jag inte kan lita på honom skrev jag ett brev. Jag berättade att jag inte kan bo med honom mera. Då var jag också rädd för att han kanske lånat av kompisar och att de kunde komma och göra oss illa, minns Marina.

Sambons föräldrar blev också chockade men de var inte beredda att stöda honom. De kunde inte ta in att han inte kunde bo kvar i huset som han ägde till hälften.

– Jag upplevde att han blev mera rastlös, satt uppe på nätterna och väntade på att hans lön skulle komma in på kontot. Han spelade genast bort den, ja absolut allt, till och med familjens matpengar. Han var helt spelberoende, det måste jag förstå och också tänka på mig själv och vår dotter, berättar Marina när hon insåg att sambon led av personlighetsstörning och att hennes eget självförtroende höll på att försvinna. Allt jag hade drömt om rasade, medger Marina med svag röst.

Ljusare tillvaro

Marina bodde med flickan sporadiskt hos släktingar. En tid var hon sjukskriven. Vardagen har ordnat upp sig med att hon återgått till arbete. Vägen till arbetsplatsen var dryga sex mil lång. I början när hon ännu bodde kvar i det gemensamma hemmet blev arbetsdagarna dryga tio timmar långa. Alldeles för långa för att flickan och hon skulle må bra. Flickan blev trotsig. Hon bad om hjälp på socialbyrån, som ingenting gjorde. Det är tungt att bollas hit och dit till olika instanser.

Sambons bror hade fått in honom för vård på en klinik. Marina talade med personalen där och de gjorde en akut barnskyddsanmälan.

Marina vet att den nu före detta sambon är en dubbelnatur och att spelberoendet är en sjukdom. För dotterns skull håller de kontakt. Dottern är också hans hopp om en bättre framtid. Han har nu intressebevakare, han kan inte köpa något på nätet, inte ens en bussbiljett. Hur han skall klara sina tidigare skulder på cirka 200 000 euro och betalningen av bostadslånet är ännu en obesvarad fråga.

MARINA diskuterar med METTE STRAUSS, verksamhetsledare på KRAN rf.

När Marina senare satte in ett upprop på Facebook lyckades hon få en liten bostad i ett hus närmare arbetsplatsen. Vardagen känns lättare för hon har många vänner i närheten.

Sitt eget liv har hon tagit tag i med att vara med i en skilsmässogrupp. Stöd har hon fått i en av KRANs grupper för medberoende närstående. Hon lugnar ner sig med yoga och positivt tänkande. Hon behöver en ledig dag lika mycket som blommor behöver vatten.

– Gråten har försvunnit nu, småler Marina.

***KRAN rf** är en 35-årig takorganisation inom missbrukarvården och det drogförebyggande arbetet i Svenskfinland. Mer information om KRANs verksamhet hittas på förbundets hemsida, www.kran.fi eller på Facebook.*

GEMENSKAP är en bra medicin

När någon i familjen är beroende av alkohol, droger eller spelande blir det ofta problem också för närstående. Det är en utmaning då missbruket kan vara både känslomässigt tungt, sorgset och ångestfyllt. Närstående är ofta en osynlig och förbisedd grupp.

TEXT **CHRISTINA LÅNG**

MARIA THELEN ställer upp för närstående till missbrukare, hon håller i trådarna för en grupp som träffas på Risteys i Nickby och har mottagning på hälsocentralen i Nickby på onsdagar. De flesta deltagarna är föräldrar, mest mammor och något syskon är också med. I den gruppen kan man känna sig trygg och har lätt att berätta, för alla förstår vad man talar om. Alla har liknande situation, men som väldigt få i samhället omkring kan sätta sig in i.

I gruppen kan man tala om sina svåra känslor och man ser sin verklighet ur olika perspektiv. Vi närstående kan få tips av andra som levt längre med att någon i familjen är missbrukare. Man stöder varandra både praktiskt och mentalt med att diskutera om hur man ska bemöta den beroende och hur man kan agera när man själv blir medberoende. De flesta har en stor oro när man inte klarar av att hjälpa den beroende och man kan stöda varandra i deras besvikelser.

– Närstående måste också tänka på sig själva och sitt välmående, påpekar Maria.

Thelen vet vad hon talar om för hon är själv mamma till en missbrukande son. En mamma som inte vågar glädja sig för mycket när det går bättre och som känner stor sorg när missbruket igen börjat. Med missbruket följer mycket annat, till exempel stölder för att finansiera ett missbruk. Cykelstölder är mycket vanliga.

Andra närstående ger hopp och stöd

– Det var en chock att inse att vår son är missbrukare. Vi har funderat mycket på hur det kunde gå så här. Kanske något ligger i hans blyghet, han är lite tillbakadragen och kanske kände han sig ensam. Han prövade på cannabis redan i femtonårsåldern. När han hörde till ett gäng kände han sig accepterad. Det svåra är att när man blir beroende kräver kroppen starkare droger, säger Maria.

– Vi föräldrar behöver stöd. Svårast var det att berätta åt min mamma, som först hade svårt att acceptera pojkens missbruk. Pappa hade dött så han behövde inte uppleva det hemska. Till farföräldrarna berättade min man och jag samtidigt. Till familjen hör också en syster.

– Själv gick jag ned tio kilo i vikt, för jag kunde inte äta. Hjälp fick jag av en psykoterapeut och gruppen av närstående som jag hittade i Vanda. Den räddade mitt liv, intygar Maria som arbetat mycket med sig själv och sin familj.

– Ibland känns det att nu orkar jag inte mer. Som förälder måste jag också tänka på vad jag själv gillar att göra, vet Maria som till naturen är en positiv person.

I dryga tio år har sonens missbruk varat. Det har varit en tung tid. Som förälder kan man inte skippa sitt eget barn. Det är svårt att se det deprimerat eller våldsamt. Eller att vara rädd hela tiden att han inte gör sig själv eller någon annan illa. Det är svårt att få kontakt när han ser ”smågubbar” eller tror att någon är efter honom. Under de här åren har han varit bostadslös flera gånger och familjen har inte alltid vetat var han finns. Just nu är läget ganska lugnt för sonen avtjänar ett fängelsestraff. Fängelset känns tryggt. Han blir snart fri och vad händer sedan? Vi får bara hoppas på det bästa.

– Vi vill att han flyttar till ett kommunalt stödboende. Sibbo är en bra kommun, berömmer Maria Thelen.

Familjen Thelen har känt att de inte är ensamma. Tillsammans har det gått ut och berättat om sin son. Maria har varit i skolor och varnat för droger. Hon har hållit föredrag åt personal på hälsocentralen och inom socialvården. Till andra föräldrar vill hon säga: Var på alerten och var med era barn, ta genast reda på och ta tag i situationen om ditt barn slöar till eller blir aggressivt, reagera om rytmen störs och kamraterna byts ut eller när barnen inte följer med på gemensamma tillfällen eller låser in sig med sina spel. Framför allt, våga be om hjälp åt DIG SJÄLV för man orkar inte ensam. Det gäller att ta en dag i sänder.

Kontakta Maria Thelen, telefon 040 588 0600 för att komma överens om en personlig diskussion om det finns missbrukare i närheten.

NOTERAT !

FUNKTIONSHINDERKORTET ger fler möjligheter

EU:s FUNKTIONSHINDERKORT kan ansökas från och med slutet av maj. Kortet ska göra det lättare för personer med funktionsnedsättning att delta i samhället. Med kortet kan man smidigt och lätt visa att man behöver hjälp eller stöd, till exempel vid resor inom kollektivtrafik och på idrotts- eller kulturevenemang.

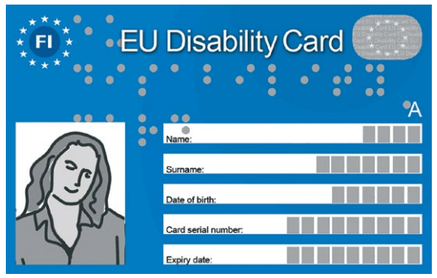


Foto: Disability Card

Funktionshinderkortet är frivilligt och man får inga sociala förmåner med det. Det gäller i Finland och i övriga EU-länder och kommer att kosta 10 euro.

Funktionshinderkortet söks från FPA, på deras webbplats eller genom att fylla i en blankett på FPA:s byrå. För att bli beviljad kortet måste personen ha i kraft ett beslut som berättigar till kortet. Sådana beslut är till exempel beslut i enlighet med specialomsorgsprogrammet och tjänster som baserar sig på det.

I vissa fall kan funktionshinderkortet ha ett A-märke. Det ges till sådana personer som ofta har en assistent med sig. På baksidan av kortet kan man också få vissa symboler som visar vilken typ av stöd man behöver.

MER INFO: ***vammaiskortti.fi/sv***

JAG Assistans växer så det knakar!

JAG är redan ett begrepp i hemlandet Sverige och JAG Assistans väletablerat och på stark frammarsch även hos oss. De är redan serviceproducenter i Helsingfors, Esbo, Grankulla, Kyrkslätt, Borgå och Pargas och fler kommuner är på kommande.

JAG Assistans UTÖKAR VERKSAMHETEN. Det går fort och efterfrågan finns, sedan hösten har man fyrdubblat verksamheten. Mer personal behövs och man kan erbjuda konkurrenskraftiga löner. JAG Assistans rekryterar alltid en egen personlig assistent per medlem, det finns ingen personalpool. Det helt svenskspråkiga företaget sköter all byråkrati, kan stöda i processer och ger rådgivning. För tillfället erbjuds assistans på svenska, finska och engelska. JAG Assistans har starkt stöd från moderbolaget i Sverige. Det är ett välfungerande system. Man utbildar assistenterna och finns som stöd för alla parter samt lobbar också politiskt.

Alla har rätt till minimi 30 timmar personlig assistans i månaden. JAG Assistans rekryterar en assistent för dig eller om du redan har en egen bekant person så anställer JAG Assistans den.

Personlig assistans är ett verktyg för att kunna leva som andra och vara delaktig i samhället. Det handlar om allt ifrån vardagssysslor till nöjen. Som personlig assistent är du en mångsysslare. Att du är lyhörd, flexibel, har initiativförmåga, social kompetens och framförallt tycker att det är stimulerande att jobba med människor är viktigt.

JAG står för Jämlikhet, Assistans och Gemenskap. *Det grundades i Sverige på 1990-talet och kom som dotterbolaget JAG Assistans till Finland ungefär år 2009. JAG Assistans är ett icke vinstdrivande företag som producerar personlig assistans åt personer med funktionshinder och intellektuella funktionsnedsättningar.*

KRÖNIKA

MONICA BJÖRKELL-RUHL

Närståendevårdarens DEBIT och KREDIT

2 ingrepp under narkos – 1 dygn på intensivavdelningen
1 sömnundersökning
7 besök hos läkare
1 hörsel- och öronundersökning
3 nya diagnoser
1 andningsstödsapparat för natten på kommande
3 nya mediciner
1 brottsanmälan pga. färdtjänstens försummelse av barn

22 månaders väntan på uppdaterad vård- och serviceplan
1 ny skolassistent
Fungerande skolskjutser

Ny talterapeut
1 ny terapiform – simterapi
Nya glasögon
Ny trehjuling efter ett halvt års byrokrati
2 nekande beslut på ansökningar

500 Drama Queen shows a la Mikael
1000 000 telefonsamtal a la Mamma Moa
Femtielva Fananammas
1 ton finsk sisu
20 gånger "Mamma Best Ever"

Våren är här i all sin härlighet. Det är när jag lyssnar på våren som jag också ger mig tillstånd att lyssna på mig själv. Det är då jag känner den djupa tröttheten i kroppen och nedstämdheten böjar smyga på.

Jag har än en gång fått erfara att jag tvingas kämpa för mitt barns behov och rättigheter. Det började med en genomgång, i juni 2016, av vård-och serviceplanen och bedömning av vårdtyngden. Jag upplevde att flera aspekter av vården av min son inte beaktades vid bedömningen. När jag väl var nöjd med planen, i början av 2017, hotade staden att ändra kriterierna för stödet för närståendevård. Det ledde till en storm bland oss närståendevårdare och föreningar m.fl. som arbetar för närståendevårdare. Idag 2018, har vi kriterier som i alla fall jag kan godkänna och där det läggs vikt vid den psykiska bördan hos närståendevårdaren. 22 månader inalles tog det att uppdatera vård- och serviceplanen och avtalet för stöd för närståendevård. Jag är lättad, nöjd och stolt, men också irriterad och trött. Tänk vad mycket annat jag kunde göra, t ex ha mer tid och ork för mitt barn. Inte helt dumt eller vad?

När systemet motarbetar mig känner jag mig liten, tills fananamma-krafterna i mig kommer igång. Detta eviga kämpande dränerar mig emotionellt. Jag undrar varför jag ska möta så mycket motstånd? Kunde man införa låg-affektivt bemötande och medstånd istället för motstånd, som psykologen och föreläsaren Bo Hejlskov Elvén förespråkar, som en metod vid bemötandet av föräldrar till barn med funktionsvariation.

Trots all oro, kämpande och ibland en lite stukad tilltro till livet finns det så mycket fint med att vara förälder till Mikael, ett barn med funktionsvariation. Det finns en känsla av:

"Everything will be okay in the end.
If it's not okay, it's not the end."
– John Lennon

Om det positiva i mitt liv med Mikael var ett recept för mockarutor skulle det se ut ungefär så här:

INGREDIENSER
150 g kärlek
2 st uppmuntran
3 dl leva i nuet
3 tsk kreativitet
2 tsk uppskattning
3 msk sisu
1.5 dl humor
4.5 dl ödmjukhet

GLASYR
50 g kärlek
2.5 msk glädje
2 tsk genuinitet
3 dl skratt

GARNERING
1-2 dl spontanitet

SERVERING
Serveras med många kramar

Monica Björkell-Ruhl
är coach, föreläsare och mamma samt närståendevårdare till sonen Mika som har en unik kromosomavvikelse.

TANKESTÄLLAREN

THOMAS ROSENBERG

”Släpp inte in flera!”

om vanvården av våra äldre

Sällan är väl skillnaden mellan vision och verklighet så stor som inom äldrevården. Våra senaste regeringar har skapat visioner om en ny och humanare äldrevård, med nedskrotning av den föraktade anstaltsvården. ”Alla vill bo hemma!”, heter det. Och verkligheten? Ensamma och rädda åldringar, stressade hemvårdare och dödströtta närståendevårdare.

Förslaget om att Finland borde införa en lag om eutanasi föll nyligen i riksdagen, med klara siffror. Till beslutet kopplades en utredning om hur vi riktigt ska förhålla oss till människans sista resa. Och då ska alla alternativ beaktas, också eutanasin.

Det gör mig orolig – mot bakgrunden av den vanvård så många i vårt samhälle i dag utsätts för. Känslan av att vara samhället och de anhöriga till last är alltför stark, hos alltför många. Och de blir bara fler, med den fortsatta nedmonteringen av vårdstrukturerna.

Egna erfarenheter

Men låt mig ta ner diskussionen på en personlig nivå. Då mina föräldrar för snart tio år sedan bägge inom loppet av tre år gick bort fick jag själv uppleva hur vården fungerar, inkluderande allt från akutvård och hemsjukvård till hemvård och närståendevård. Det sistnämnda min syster och jag.

Paradoxen blev plågsamt uppenbar: först anses den gamle alltför frisk för att få en plats på ett vårdhem – och sedan alltför sjuk. Om man inte kan betala dyrt, förstås. Det byggs boenden av olika typ, ofta i privat regi, men hyror och avgifter är helt utanför det möjligas gräns för andra än förmögna.

Återstod att dribbla hemma så gott det gick, med en kombination av hemvård och hemsjukvård, och mellan verserna ambulansbesök till akuten. Och framför allt våra egna insatser, för hemvården visade sig snabbt otillräcklig, och till kvaliteten ofta bedrövlig. Språket ska vi inte ens tala om. Hemsjukvården? Jo, tack, den fungerar – men är väldigt dyr, speciellt som den tar alldeles för många och för dyra prover.

Vanvettig vision

Med den erfarenheten i bagaget har det varit inte bara sorgligt utan direkt upprörande att följa med utvecklingen inom äldrevården under det senaste decenniet. Direkt huvudlös är den linjedragning man gick in för i början av 2000-talet, med målet att helt skrota anstaltsvården. Endast tre procent av dem som fyllt 75 år garanteras en anstaltplats, resten ska bo hemma.

Nu tio år senare är vi nästan där. Kommunerna har beredvilligt lagt ner sina anstalter, också de välfungerande och nyrenoverade, och ersatt dem med nya serviceboenden, ofta i mer eller mindre privat regi. Antalet platser är nu betydligt färre – alla ska ju bo hemma.

> ”Väldigt många av dem som är beroende av hemvården lever ensamma, och för dem är vardagen en enda plågsam väntan.

För att få mer synpunkter på hur det i praktiken fungerar vänder jag mig till **Christina Hjerpe**. Hon har en lång karriär inom hälsovården bakom sig, och är nu närståendevårdare för sin man **Tauno Dahlberg**. Han har en längre tid haft Parkinsons sjukdom, och drabbades i höstas dessutom av lårbensbrott, vilket gjorde honom rullstolsbunden.

”Vissa kan inte ens lyfta”

Christina säger det direkt, och utan tvekan: ”Jag vill inte bo hemma när jag blir gammal. Jag har sett för mycket av hur det fungerar!” Och hon vet vad hon talar om. Sedan september 2017 är det hela 64 stycken olika hemvårdare som har turat om att sköta Tauno!

– När den 56:te hemvårdaren kom in genom dörren sa Tauno: ”stopp, släpp inte in flera!”

De flesta hemvårdarna är enligt Christina nog ok, men det finns också de som inte alls borde jobba inom vården. ”Vissa kan inte ens lyfta!”, konstaterar hon uppgivet, speciellt som hon själv efter en ögonoperation inte alls får lyfta tunga saker.

All planering omöjlig

Hon får dessutom sällan i förväg veta vem som kommer, vilket omöjliggör all planering av hennes eget dagsprogram, och i praktiken gör henne till en fånge i sitt eget hem.

– Om det kommer en värdelös hemvårdare måste jag förbereda allting i god tid. Och en del av dem kan jag inte ens tänka mig att lämna ensam med Tauno!

Hemvårdarna påstår enligt henne att de inte får berätta vem som kommer, men det kan också bero på den mobilteknik man använder för att sköta hemvårdens logistik, vilket gör att situationen hela tiden lever.

Dyrt för det man får

Hemvården gör två besök á 15 minuter per dag, det första mellan 7 och 9, det andra mellan 19 och 21. För dessa två besök, sammanlagt en halvtimme (varav ett besök i veckan, duschdagen, är lite längre) betalar hon 400 euro i månaden. Avgiften beräknas utgående från bådas sammanlagda inkomster. ”När man har samma kylskåp ska man också dela på kostnaderna”, har hon fått som förklaring; ”Och det är nog med våra inkomster mycket pengar – för det man får!”

Och då talar vi om ett hushåll där det finns någon som hela tiden är hemma, och dessutom en erfaren person som Christina. Väldigt många av dem som är beroende av hemvården lever ensamma, och för dem är vardagen en enda plågsam väntan.

Dags att backa?

Christina berättar att hon hör till en generation som under studietiden bodde på internat, där man delade vissa utrymmen. Så skulle hon gärna bo också under ålderdomen. Alltså nånting mellan hem och anstalt. Hon berättar att man i Imatra byggt dylika, på kommunens försorg, och det kunde man gärna bygga i flera kommuner, t.ex. här i Lovisa.

Och inte satsa på fina serviceboenden där grundfilosofin bygger på en omöjlig ekvation. I arkitektplanerna för det nyligen invigda effektiverade serviceboendet i Lovisa hette det t.ex. att man ska få en känsla av ett ”hotell”, och inte en anstalt. Från alla rummen (enskilda, givetvis) skulle det finnas tillgång till naturen utanför – ja, det talades rentav om att ha höns.

Inte illa, förstås, men det går ju inte alls ihop med att alla ska bo hemma så länge som möjligt, eftersom man den dag man äntligen får en plats på boendet är alltför dålig, ja rentav sängliggande – och därmed inte längre kan njuta av hönsen, spatserturerna i skogen och annan ”hotellstandard”.

Man behöver inte vara dystopiskt lagd för att se riskerna med en lagstiftning som gör det möjligt att avsluta liv på statens försorg. Har vi redskapen att påskynda den sista resan är de mycket lättare att också tas i bruk.

PS: Då jag ett par dagar senare ber Christina kolla texten har antalet olika hemvårdare redan stigit till 65, och samma kväll väntas den sextiosjätte.

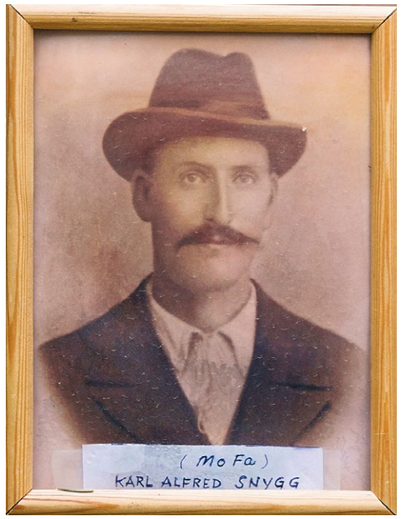
Thomas Rosenberg
är sociolog, koordinator för bl.a. Tidskriftsprojektet, kommunpolitiker i Lovisa samt skriftställare.

REPORTAGE

Vårt ableistiska 1918

I och med jubileumsåret för 1918 har diskussionen om inbördeskriget igen blivit aktuell. På finlandssvenskt håll har det uppstått debatt då man opponerat sig mot Maria-Pia Boëthius bok ”Billies första krig”, uppfattningen om en ihjältigen röd historia och finlandssvenskarnas roll här.

TEXT **KARL-MIKAEL GRIMM**
FOTO **MAX MALMBERG**



För en minoritet är historieskrivningen en viktig del av identitetsbygget, men också för att skapa en bild av minoriteten för majoriteten, eller de som inte själva är direkt personligen berörda av de ödena. Under senare år har inbördeskriget populariserats flitigt på de flesta kulturområden.

I den andra delen av Väinö Linnas torpartriologi ”Upp trälar” skildras upptakten till inbördeskriget. Torparna i Pentinkulma opponerar sig mot godsägaren och förtrycket. Linna ville genom sin torpartriologi kritisera vad han ansåg vara en runebergiansk uppfattning av den finska bonden, ge honom ett ”huve”, förmågan att tänka själv och handla medvetet. Bonden var inte ett viljelöst objekt som tackar överheten och blandar bark i brödet utan ett aktiv subjekt, en varelse med förmågan att förstå sin omgivning och agera medvetet.

Bonden Paavos undfallenhet, gudstro och uthärdighet var enligt Linna inte dygder, utan ett borgerskaps sätt att idealisera torparen som en lydig och gudfruktig undersåte, oförmögen att förstå sin egen verklighet.

Som en del av inledningen blir en av torparfamiljerna i Pentinkulma vräkt. Familjen anses besvärlig. Fadern i huset har ett alkoholproblem och familjens son är en person med en funktionsnedsättning. Efter att fadern i fyllan ha kritiserat herrar och ”uppträtt opassande” blir familjen vräkt. De nyligen organiserade arbetarorganisationerna i Pentinkulma samlas för att protestera mot vräkningen med röda fanor och kampsånger. Situationen urartar och man inser att det nu bara är en tidsfråga innan motsättningen kommer att drivas till sin spets.

Tysta minnen

Min farfarsfar bodde under inbördeskriget i en liten svenskspråkig östnyländsk by. I byn ställde man sig i de flesta fall (torpare, backstugusittare i södra Finland) på de rödas sida. Farfarsfar var politiskt neutral och undgick att sättas i fångenskap eller bli dömd för krigsbrott.

I efterdyningarna av konflikten knivhöggs han till döds. Som många andra under den här tiden dog han i efterspelet av inbördeskriget under oklara omständigheter. Ingen mordutredning gjordes och dödsfallet skrevs in som självmord. Trots att ett tjugotal knivhugg i buken Indikerar att det sannolikt inte var självmord som var dödsorsaken.

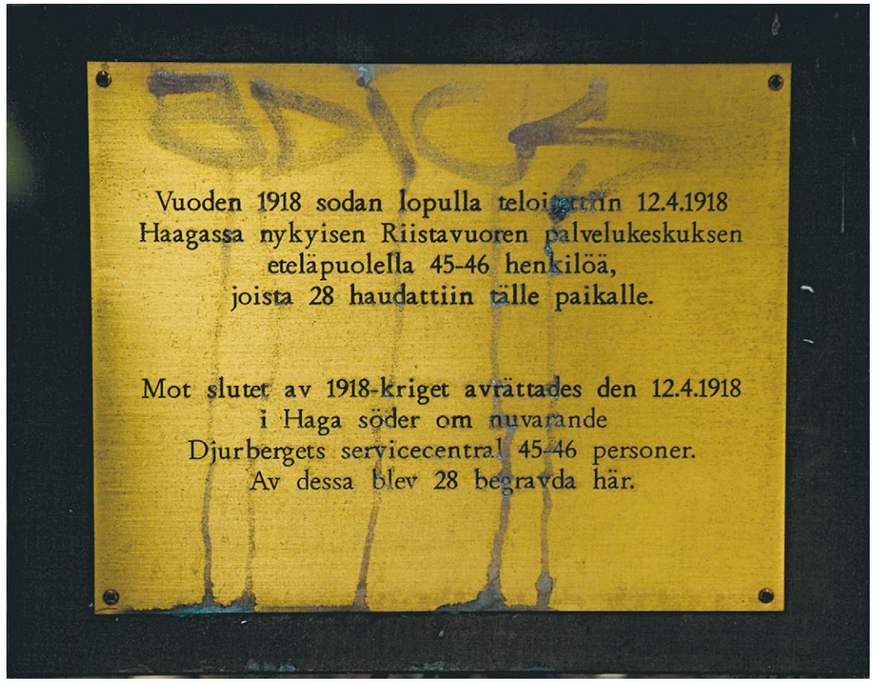
Gravplatsen där farfarsfar begrovs försvann då familjen blev ännu fattigare och inte klarade av att betala församlingen för graven. Farfarsfars öde försvann i ett tjockt töcken av glömska, som de flesta öden i en by, där minnet av inbördeskriget varit smärtsamt och länge tystas ner.

Vad som egentligen hände med farfarsfar och varför är idag antagligen omöjligt att med säkerhet få reda på. Min pappas småkusins pappa berättade på dödsbädden den förklaring som jag tycker låter mest trovärdig.

Funktionalitet i historieskrivningen

Farfarsfar hade ett som man på den tiden kallade det ”nervfel”, muskelryckningar i ansikte och axlar. På skogsarbetsplatsen där han arbetade hade det börjat skvallras om att han kanske är en röd/rysk spion. Han uppträder nervöst, tyckte man. Efter en natt då det festats och han gått för att sova tidigt hittades han med över tjugo knivhugg i magen drunknad i en sjö.

... fortsätter på följande sida...



... fortsättning från sidan 27.

Idag tänker jag att farfarsfar på många sätt antagligen uppfattats som en otroligt provocerande figur för sin omgivning. ”Nervfelet” har totalt missförståtts av hans omgivning och kanske varit en betydande orsak till att han blivit mördad.

När jag började skriva på den här texten tänkte jag mig naivt nog att jag kommer att hitta flera olika livsöden av personer med funktionshinder som genomlevt intressanta händelser under tiden kring inbördeskriget.

Men så blev det inte. Mina snabba försök att bli amatörhistoriker misslyckades totalt.

Fungerande historieskrivning för alla?

Så kontaktar jag **Amu Urhonen** som är projektchef för forskningsprojektet ”Vammaisuuden vaiettu historia” (Handikappets nedtystade historia) och ställer några frågor på hur hon ser på hur funktionshinder syns i historieforskningen.

– I allmänhet kan man konstatera att historieforskningen har koncentrerats till att forska kring speciella människor, vita heterosexuella män. Därför har funktionshinder setts som en brist och hållits isär från hjältehistorier. Vi hoppas att vårt projekt ska inspirera till att forska mer kring och att popularisera funktionshinder i historieskrivningen, berättar Urhonen.

Funktionshinder, ett samlingsbegrepp för handikapp, har uppkommit i västvärlden i och med den industriella revolutionen och är därför i historiskt perspektiv en ny konstruktion.

– Det är viktigt att förstå historia eftersom den påverkar vår uppfattning om nuet.

Hon säger att det är lättare att hitta funktionshinder i historieskrivningen ju närmare dags datum man kommer, och det finns fler skriftliga källor att tillgå. I frågor rörande beskattning, lagstiftning, rättegångar finns det ju mycket material.

– Forskning om funktionshinder har varit underrepresenterat och personer med funktionshinder har under historien haft svårt att uppnå en ställning där de själva kunnat dokumentera sina liv och det finns inte heller så mycket källor dokumenterade av personer med funktionshinder, tillägger Urhonen.

Därför är det här viktigt: historieskrivningen blir bättre och mångsidigare när vi blir medvetna om hur historien sett ut också ur det perspektiv som inte getts så mycket plats.

För mig har det varit en överraskning att till exempel märka att det under förhistorien (?) redan funnits hjälpmedel och jag tänker ofta på hur personer med funktionshinder varit på ett annat sätt integrerade i samhället före industrisamhällets framväxt med sina moderna institutioner.

På alla ställen lyfts 1918 upp i och med jubileumsåret. Men ingenstans syns personer med funktionshinder till här.

INTERVJU

Irene Bäckman – SAMS ansikte i Vasa

Människors olika förutsättningar och frågan om hur alla ska kunna få det bättre har länge intresserat Irene Bäckman. Sedan ett år arbetar hon med att etablera 4BT, Fyra Betydelsefulla Timmar, i Österbotten.

TEXT & FOTO **PÄR JONASSON**

IRENE BÄCKMAN

ÅLDER: 31

AKTUELL SOM: Stödpersonskoordinator på SAMS i Österbotten.

FAMILJ: Sambo och många andra kära familjemedlemmar. Hund och katt.

BOR: Malax. Uppvuxen i Tölby, Korsholm.

FRITID: Politik, att träna på gym och att måla. *”Det har fått stå tillbaka för politiken på senare tid, men jag ska på ett konstläger i sommar”.*

ÖVRIGA ENGAGEMANG: kommunpolitiska uppdrag för SFP i Malax. Bland annat som ersättare i fullmäktige, ledamot av vård- och omsorgsnämnden och rådet för personer med funktionsnedsättning.

I HUVUDSTADSREGIONEN har stödpersonsverksamheten 4BT funnits i nära tio år. Numera har den också tagit plats i Österbotten. Det hänger ihop med att **Irene Bäckman** är SAMS – samarbetsförbundet kring funktionshinder rf första anställda med stationering i Vasa. Hennes formella titel är stödpersonskoordinator.

– Vi uppmuntrar frivilligt engagemang och söker personer som vill lägga 4-10 timmar i månaden på att göra någonting tillsammans med en person med funktionsnedsättning. Det handlar om saker som kan vara svåra att göra på egen hand som att gå på bio eller något sportevenemang, och en del kanske i första hand vill ha sällskap, säger Bäckman som för ganska precis ett år sedan fick möjligheten att bygga SAMS verksamhet i Österbotten från grunden.

– Jag tycker att det har gått helt bra. Det går inte snabbt, men har ändå hänt massor när man tänker på att jag fick börja med att söka kontor. Jag tillbringar några timmar om dagen där med att sköta mejl- och telefonkontakter. Jag försöker också gå på nätverksmöten och vara där SAMS föreningars medlemmar finns. I början åkte jag mycket till Helsingfors för möten med mina fyra kollegor som är stationerade där.

Delar kontor

– Jag delar kontor med andra lite liknande organisationer. I verksamheten har vi engagerade frivilliga, personer som själva har funktionsvariationer eller är stödpersoner som sporrar och hjälper mig i mitt arbete som bollplank, informationsspridare och medhjälpare. Det här är viktigt för att det ska fungera och jag ska orka jobba. Nog finns det dagar då jag kan känna mig ensam, som efter någon motgång, men jag är en social karaktär och i mitt yrke behöver man veta i vilka situationer man själv ska fråga efter stöd eller hjälp. Förstås hoppas jag ändå att SAMS personal i Österbotten kunde utvidgas på sikt för det skulle underlätta arbetet och ge mera resurser till själva kärnjobbet. Jag upplever att det i Österbotten finns ett stort intresse för SAMS verksamhet.

IRENE BÄCKMAN hoppas att SAMS verksamhet i Österbotten på sikt ska utvidgas.

En stor del av arbetet går ut på att matcha personer med varandra. Både den som vill bli stödperson och den som söker stöd kan anmäla sig på nätet och Irene träffar alla nya som visar intresse för att bli stödpersoner.

– Jag intervjuar alla. Personkemin och långsiktigheten är det viktigaste. Det måste stämma mellan personerna som bildar par och det bör finnas möjlighet att de ska kunna träffas och göra saker tillsammans över en längre tid.

När vi talas vid finns ett 30-tal 4BT-par i Österbotten, till största delen i Vasatrakten. Arbetet med 4BT finansieras av Veikkaus och stödet är fortlöpande som det ser ut i nuläget. Därmed har man god tid att låta verksamheten växa.

– Det är väldigt flytande och föränderligt, men det finns bara enstaka par i sydösterbotten och norr om Vasaregionen än så länge. Meningen är så klart att de ska bli fler.

Människointresse

Att det blev arbete i den här branschen för Irene Bäckman är kanske inte förvånande med tanke på hennes studier och tidigare jobb vid bland annat Stroke- och dysfasiförbundet.

– Jag har studerat med stort intresse för människan. Först utvecklingspsykologi och sedan till socialarbetare på Helsingfors universitet. Jag har jobbat på olika sätt med människor i olika livssituationer. Jag är intresserad av människors olika förutsättningar och tycker att det behövs arbete för att alla ska få det bättre. I vårt samhälle finns ganska mycket ensamhet och marginalisering av olika anledningar.

Irene har också valt arbeta politiskt i hemkommunen Malax.

– Jag bestämde mig för att ställa upp för SFP för ett och ett halvt år sedan. Orsakerna är många, men bland annat i mitt arbete har jag lagt märke till att de svenskspråkiga resurserna inte står i proportion till användarna och kan prioriterades bort i stora organisationer om inte någon talar för saken. I Österbotten är situationen än så länge bättre vad det gäller svenskan än på många andra håll, men språkfrågan är viktig i och med att vi står inför stora reformer som påverkar närsamhället på många sätt. Jag vill också uppmuntra andra att engagera sig. Jag tycker att det i påverkansorgan ska finnas många olika typer av människor så att det i diskussionerna lyfts fram olika perspektiv. Politik handlar inte bara om fördelning av ekonomiska resurser, utan också om att vara delaktig i samhällsarbetet och lyfta fram olika värderingar.

REPORTAGE

Scoutkompisprojektet INSPIRERAR!

Hur vanligt är det att barn med funktionsvariation eller barn i behov av särskilt stöd deltar i scoutkårers verksamhet? Inte alls vanligt, konstaterade Finlands Svenska Scouter rf (FiSSc) när de kontaktade SAMS - Samarbetsförbundet kring funktionshinder rf för att diskutera kring det kommande samarbetet mellan organisationerna, det vill säga scoutkompisprojeket.

TEXT
KAROLINA SJÖBERG

FOTO
HEIKKI HEINONEN/
SUOMEN PARTIOLAISET
– FINLANDS SCOUTER ry

Tanken med **scoutkompisprojektet** är dels att sänka på tröskeln för barn i behov av särskilt stöd att börja scouta, dels att uppmuntra och stöda kårerna i att ta emot nya medlemmar från en bredare målgrupp. Ifall det bland kårerna inte finns tidigare erfarenheter eller kunskaper av barn i behov av särskilt stöd, så kan det kännas som en utmaning att anpassa scoutverksamheten så att den lämpar sig för en bredare målgrupp. Genom scoutkompisverksamheten undviker vi en situation där allt ansvar ligger på scoutkårernas axlar. Istället är tanken att det blir en positiv upplevelse både för kårerna och de nya scoutmedlemmarna, och att det i framtiden känns lättare för kårerna att välkomna nya medlemmar. I scoutkompisprojektet deltar den nya scouten i scoutverksamheten tillsammans med sin egen scoutkompis, och det är här som SAMS stödpersonsverksamhet kommer in i bilden.

4BT

Stödpersonsverksamheten Fyra Betydelsefulla Timmar, 4BT, förmedlar frivilliga stödpersoner till personer med funktionsvariation i Svenskfinland. En stödperson fungerar som en vän och en hjälpande hand när det behövs. Ett stödpar träffas regelbundet och utför roliga fritidsaktiviteter tillsammans. En scoutkompis fungerar som en stödperson, men träffar sin vän i ett scoutsammanhang. En scoutkompis är en ung vuxen som scoutar tillsammans med den nya scoutmedlemmen, och fungerar som ett par extra ögon och händer när det behövs. Samtidigt fungerar scoutkompisen som en kontaktlänk mellan scoutkåren, familjen, FiSSc och SAMS. Att scoutkompisen sedan tidigare är bekant med scouterna är inte ett måste, det viktiga är att scoutkompisen har ett öppet sinne och ett intresse för att möjliggöra scouting för ett barn i behov av särskilt stöd.

Guld värt

Pilotprojektet drog igång hösten 2017 och har fortsatt hela läsåret fram till maj 2018. Deltagarna i projektet var fyra nya scouter med varsin scoutkompis, samt Scoutkåren MuHö, Sjöscoutkåren Stormfågeln och Scoutkåren Tre Björkar. Scoutparen träffades en gång i månaden tillsammans vid Finno skola, och en gång i månaden i den egna scoutkåren. Scoutkompisarna och kårerna fick i början av höstterminen delta i en utbildning om bl.a. gruppdynamik, tips på program och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Scoutkompisarna har också under hela året kunnat kontakta projektledaren från FiSSc och stödpersonskoordinatorn från SAMS för att få stöd i sitt uppdrag.

De frivilliga scoutkompisarna och scoutkårerna som deltagit är guld värda, utan dem hade projektet inte kunnat dra igång. Vi ska inte heller glömma de nya scoutmedlemmarna som ivrigt deltagit i verksamheten. Vi hoppas att detta projekt inspirerar andra scoutkårer, och varför inte andra hobbygrupper, att våga satsa på att inkludera en bredare målgrupp i sin verksamhet. Eftersom projektet fortsätter söker vi nu nya frivilliga scoutkompisar samt scouter i Esbo som är intresserade av att delta under läsåret 2018-2019. Tveka inte att ta kontakt ifall du är intresserad eller har frågor!

karolina.sjoberg@samsnet.fi
Tel. 041 501 2531

sabina.fortelius@scout.fi
Tel. 050 373 0472

SARA TRÄFFAR

SARA GRÖNVALL träffar kryssningsvärd THOMMY FAGERLUND.

FEM (5) FRÅGOR TILL
THOMMY FAGERLUND

TEXT **SARA GRÖNVALL**
FOTO **GERD-PETER LÖCKE**

1 ***Vad jobbar du med på båten och vad gör du när båten ligger i hamn?***

– Jag jobbar som kryssningsvärd på Viking Gabriella. Jag sköter om underhållningen ombord, pratar med gästerna, drar programmet eller är själv på scenen. När vi är i land som just nu sköter jag om kontorsjobbet. Jag förbereder mig till följande kryssning, är i kontakt med artisterna eller gör kvällsscheman så att alla artister vet när och var de ska uppträda.

2 ***Finns det ofta personer med funktionsnedsättningar på båten och hur kan de röra sig?***

– Vi har nog dagligen resenärer med funktionsnedsättningar både från Helsingfors och Stockholm, speciellt när det är lov eller en populär artist. Ombord finns olika typer av stöd och hjälp, handikapptoaletter och lämpliga hissar. Du kan på förhand anmäla eventuella funktionsnedsättningar när du bokar din resa. Om man vill vara med på scenen, så är det nog lätt att komma upp dit på Gabriella.

3 ***Finns det jobb på båten som en person med funktionsnedsättningar eller med utvecklingsstörningar som jag kunde utföra?***

– Nej, sådana jobb finns nog inte. Men det beror på säkerhetskraven ombord. Det har att göra med hälsan i allmänhet. Alla som jobbar på båten måste skaffa sig ett speciellt läkarintyg och går genom olika kontroller för att se om man klarar av att jobba på båten. Har du kroniska sjukdomar som till exempel epilepsi eller diabetes så får du inte alls jobba på båten.

4 ***1994 sjönk Estonia i en höststorm, 2015 råkade Mariella ut för en stor vattenolycka. Kan du berätta lite om säkerheten ombord? Vad händer om någon faller i sjön?***

– Efter Estonia-olyckan utsågs en kommission som noggrant undersökte hela olyckan. Därefter kom striktare regler. Alla som jobbar på båten har speciella uppgifter när det gäller säkerheten ombord. Vi övar alla en gång i veckan hur vi ska evakuerar båten om det behövs eller när vi måste lägga ut våra livbåtar i vattnet. Mariella däremot hade ju en mindre vattenolycka. Sådan olycka kan hända också hemma. Det var ju bara ett rör som sprack i korridoren.

När det är mycket kallt eller det blåser kraftigt klarar vi oss nog riktigt bra. Nyligen hade vi tjock is här i Helsingfors hamn. Då kan det vara lite svårt att komma in i hamnen. Då får vi hjälp av en bogserbåt. Men när vi kommer ut på öppet hav så är det nog inga större problem. Båten brukar ju inte gunga alls när det är is eller blåser bara lite.

Om någon faller överbord, så finns det speciell personal här ombord som tar hand om olyckan. De vet exakt vad de ska göra. Förutom livbåtar har vi också en skild räddningsbåt som kan leta efter personen ute i havet.

5 ***Har du någon fritidshobby?***

– Mina fritidsintressen är att simma för att hålla mig i bra form. Det behövs när man jobbar på en båt. Och så håller jag på med musik. Jag har min lilla studio som jag spelar in musik och så producerar jag shower till olika artister och till mig själv. Sen gör jag program på land också.

Tack, Thommy för intervjun!

SISTA ORDET

PÄR JONASSON

Att ha cp i Finland

Att ha en cp-skada är för mig egentligen ingen jättestor del av vardagen, kanske mest för att jag alltid haft, och alltid kommer att ha, skadan och därmed inte vet hur det vore att vara utan den. Jag har på många sätt haft tur i oturen och kan oftast ägna mig åt det jag helst vill oavsett hur min kropp fungerar eller inte fungerar.

JAG TALAR OBEHINDRAT med vänner, familj och andra, läser, lyssnar, tittar på saker, går omkring utomhus, funderar, kliar en katt bakom örat och blir arg och lycklig om vartannat. Kanske har omständigheterna i sig gjort att jag inte bryr mig särskilt mycket om vare sig bergsklättring eller att kunna köra bil och det gör mig i vilket fall som helst ingenting alls, men så klart finns det saker som lågintensivt plågar mig också. Till exempel att jag gärna skulle haft en ärlig chans att bli bra på ett musikinstrument eller en idrott. De chanserna får jag aldrig, och det är ingen tröst att höra om andra som är tondöva eller saknar bollsinne. Det är liksom inte vad det handlar om för mig. Eventuellt skulle även jag vara obildbar i fråga om barréackord och snygga lobbar, men med tanke på mitt stora intresse för musik och idrott tror jag inte det, och smärtan finns i att aldrig få veta hur bra jag kunnat bli.

Jag har korsad hemiplegi med domninans höger ben och vänster arm, vilket i praktiken betyder att min vänstra arm och hand inte duger till särskilt mycket. På sin höjd har jag i denna text skrivit bokstäverna a och s med vänstra pekfingret, resten med höger. Nog hade jag kunnat låta vänstra handen vara med mer, men det har jag liksom inte tid med. När det gäller högerbenet har jag kort hälsena vilket innebär att jag inte får ner hälen ordentligt när jag går.

I barndomen i Sverige opererades benet två gånger och jag gick regelbundet på fysioterapi, oftast via landstingets avdelning Habiliteringen, vars personal behandlade oss med livslånga skador och sjukdomar.

Som vuxen har mina kontakter med vården varit i stort sett obefintliga under långa perioder. Jag har för det mesta klarat vardagen helt hyfsat på egen hand, men med tiden märker jag hur kroppen gör sig påmind på ett helt annat sätt än tidigare då tidens tand liksom biter allt hårdare i den. Det är inte lika lätt att vara 35 som att vara 16, erfar jag nu på samma sätt som alla som före mig upplevt åldrande. Särskilt då jag har en halv frisk kropp känner jag skillnaden alltmer. Halva jag är helt enkelt fruktansvärt stel, och jag skulle gärna ha någon att vägleda mig i hur jag ska jag göra för att inte behöva bli/vara sämre än jag måste.

För två år sedan flyttade jag till Finland och Jakobstad och tänkte att jag när jag kom hit skulle undersöka vilka möjligheter som finns att få just denna hjälp. Eftersom det inte är direkt akut dröjde det ett tag innan jag fick nåt gjort. För någon månad sedan blev jag kallad till bedömning hos en fysioterapeut på Malmska sjukhuset. Efter en halvtimmes undersökning sa hen att någon fysioterapi via FPA inte är aktuell i mitt fall. Jag minns inte ordagrant hur det lät, men det gick ut på att de i huvudsak ger stöd åt rehabiliterande insatser och att det bästa jag kunde göra var att börja gå på gym på egen hand. Det har jag också gjort och det är helt trevligt, men jag är samtidigt både vilsen, förvirrad och undrande. Inte minst sedan jag fått en faktura för att fysioterapeuten följde med mig till gymet och specifikationen varit "rehab" undrar jag vad man missat. Begreppsförvirringen verkar total. En cp-skada kan inte rehabiliteras då vi som har det aldrig varit friska och aldrig kommer att bli det. Vad som däremot behövs är habilitering, hjälp att bli så bra som möjligt trots omständigheterna. Existerar inte detta begrepp inom den finländska vården? Att döma av mina besök på Malmska sjukhuset i Jakobstad är det inte så. I flera veckor förundrades jag över denna lucka i vårdsystemet i och med vilken vi med livslånga, kroniska problem effektivt osynliggörs.

Samtidigt lät det lite för dåligt för att vara sant, och i går träffade jag i ett privat sammanhang via bekantas bekanta en fysioterapeut som sa sig arbeta med just habilitering, om än för ungdomar. Hon blev intresserad av mitt fall och började spontant, mitt under en mindre fest hemma hos oss, undersöka mitt högra ben. Hon kände på vaden och foten och menade att hon sällan känt något så stelt och att jag borde ha fysioterapi en gång i veckan. På sätt och vis känns det skönt att ha fått bekräftat att jag hade fel angående begreppet habiliterings frånvaro i den finländska vården, men samtidigt är det frustrerande att inte vara garanterad den hjälp jag borde ha rätt till. Ovanstående händelser gestaltar vården som lotteri. Vad som händer tycks bero helt på vem du råkar träffa och var. Som patient kunde jag kanske i högre utsträckning vara min egen advokat, men samtidigt orkar jag inte både bevaka mina rättigheter och försöka göra framsteg i fråga om behandling av mitt handikapp. Särskilt då jag som relativt färsk invandrare inte har överblick på systemet och inte vet vart jag kan vända mig känns det omöjligt. Så kanske är det här ett rop på hjälp. Det finns uppenbarligen vård att få, men hur ska vi hitta varandra, jag och vården?

Pär Jonasson
är svensk journalist bosatt i Jakobstad.

ND8 2

HÄNDELSEKALENDERN 2018

SOS Aktuellts händelsekalender finns också på webben ***www.sosaktuellt.fi/handelsekalender*** i samarbete med SAMS – Samarbetsförbundet kring funktionshinder.

Juni

27.6. Dövblindas dag.

30.6. FDUV och Steg för Steg deltar i Svenska Hörnan på Helsingfors Pride. Vi står upp för jämlikhet och mångfald och deltar tillsammans med många andra svenskspråkiga organisationer i Helsingfors Pride. Inför själva paraden på lördag ordnar Svenska Hörnan en mingelfest fredag 29.6 kl. 17 på Luckan i Helsingfors. Kom med och visa att ”att synas är att finnas”. Mer info: *matilda.hemnell@fduv.fi.*

Juli

27–29.7. Idrottskarneval i Raseborg. DUV i Västnyland står värd för de nationella DUV-idrottsdagarna denna sommar. Det utlovas en helg fylld av roligt program, idrott, hejarklackstävling, festlig stämning och trevligt umgänge. Mer info: *vn.duv.fi.*

Augusti

Deadline för SOS Aktuellt, 3/2018. Måndagen den 20 augusti. Utkommer vecka 37.

6.8-11.8. Må bra-vecka för f.d. missbrukare på Labbnäs semesterhem på Kimitoön. **Sista ansökningsdag 17.6** via *www.semester.fi.* Mer info: *www.kran.fi* eller Susanna Stenman, Svenska semesterförbundet tfn 050 304 7642. Arr: KRAN rf och Svenska semesterförbundet.

19.8. Österbottnisk sommardag 2018 i Fagerö folkpark i Närpes, man kan också komma med båt! Dagen inleds med gudstjänst kl. 11 med Närpes församling. Efter det blir det lunch och program med tal, musik mm. Arr. Sydösterbottens hörselförening rf.
www.sydosterbotten.horsel.fi

September

8.9. Familjedag kring boendefrågor på Lärkkulla i Raseborg. Välkommen med på FDUV:s familjedag kring boendefrågor för dig vars barn är tonåring eller ung vuxen och i behov av boendeservice. Dagen är en fortsättning på två tidigare träffar som hållits i Karis och Ekenäs. Mer info: *elina@fduv.fi*, 040 508 51 10.

20-23.9. Anpassningskurs Motion och välmående för vuxna personer med erfarenheter av psykisk ohälsa. Solvalla idrottsinstitut, Esbo. **Ansökan bör vara hos oss senast 15.8.** Målsättning; att erbjuda socialträning, naturupplevelser i form av dagliga vandringar, konditionshöjande aktivitet. Metoderna under kursen är, föreläsning och gruppdiskussioner kring välmående. Träffa andra med liknande erfarenhet och få stöd och kunskap genom kamratstöd. Arr. Psykosociala förbundet rf med stöd av STEA. Kursen är avgiftsfri inkl. kost/logi och resor. För mera info *www.fspc.fi* eller kontakta *pia.rosengard@fspc.fi,* 050-5142295 eller *ann-charlott.rastas@fspc.fi*, 050-368 8891. *www.fspc.fi*

Oktober

2.10. #påhemvägen – seminarium om bostads- och grannskapsnätverk på Mässcentrum i Helsingfors. Hur kan man utveckla mångsidiga boende- och servicelösningar för unga med särskilda behov i åldern 18–29 år? Seminariets huvudtalare kommer från Skottland och föreläsningen simultantolkas till finska och svenska. Seminariet är en del av partenskapsprojektet #påhemvägen.
Mer info: *fduv.fi/kalender.*

5-7.10. Retreat för närstående till missbrukare på Snoan. Mer info: *www.kran.fi.*
Anmälan: *mette.strauss@kran.fi.*

5–7.10. Rekreationsdagar för föräldrar till barn med särskilda behov på Norrkullalandet i Sibbo skärgård. Dagarna består av gemensamt program som utevistelse, ledda samtal med andra föräldrar och möjlighet att koppla av. Deltagaravgift: 65 euro. Samtidigt ordnas ett veckoslutsläger för barn och ungdomar med särskilda behov och deras syskon på kulturcentret Sofia i Nordsjö i Helsingfors. Deltagande förutsätter att föräldrarna deltar i rekreationsdagarna i Sibbo. **Mer info och anmälning senast 7.9**: *jon.jakobsson@fduv.fi*, 040 865 38 88. Rekreationsdagarna och lägret är ett samarbete mellan FDUV och Folkhälsan.

4-7.10. Anpassningskurs, depressionsskolan. Kursplats; Ruissalo Spa, Åbo. **Ansökan bör vara hos oss senast 31.8**. Målgrupp; Vuxna personer som upplever sig deppade, depression. Med psykosociala funktionshinder från hela Svenskfinland. Målsättning; Att lära sig att förebygga och hantera depressions tillstånd. Målet med kursen är att med självhjälpsmetod, föreläsning och gruppdiskussioner få verktyg för att förkorta depressionsepisodens längd och göra depressionsepisoderna mindre kraftiga. Träffa andra med liknande erfarenhet och få stöd och kunskap genom kamratstöd. Arr. Psykosociala förbundet rf med stöd av STEA. Kursen är avgiftsfri inkl. kost/logi och resor. För mera info *www.fspc.fi* eller kontakta *pia.rosengard@fspc.fi*, 050-514 2295 eller *ann-charlott.rastas@fspc.fi,* 050-368 8891. *www.fspc.fi*

15.10. Vita käppens dag.

26.10. Etikseminariet Rätt till (ett gott) liv på Hanaholmen i Esbo. FDUV ordnar i samarbete med Hanaholmen ett etikseminarium där vi fördjupar oss i frågor kring fosterdiagnostik, människovärde och människosyn. Talare är bland andra **Charlotta Ingvoldstad Malmgren,** genetisk vägledare vid Karolinska Universitetssjukhuset och initiativtagare till Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik och **Carolin Ahlvik-Harju**, forskare i teologisk etik. Mer info: *fduv.fi/kalender.*

November

Deadline för SOS Aktuellt, 4/2018. Måndagen den 5 november. Utkommer vecka 47.

7.11. Utbildningsdag om ”Unga och missbruk” på G18 i Helsingfors, bl.a. socionom Amelie Andersson (SVE) föreläser om unga och berusning. Mer info: *www.kran.fi*. Arr: KRAN rf.

11-18.11. Blindveckan.

16-19.11. Anpassningskurs – Det är lugnt-må bra kurs för unga. Kursplats; Ungdomscentra Villa Elba, Karleby. Ansökan bör vara hos oss senast 17.10. Målgrupp: unga i ålder 16-20 år med stressymptom och ångest. Som vill lära sig stresshantering och få stöd i återhämtningen. Målsättning; att öka den ungas välbefinnande, att förbättra självkännedom och självkänsla, att ge den unga metoder att känna igen och hantera stress och nervositet, att ge den unga möjlighet till kamratstöd av jämnåriga i samma situation. Hitta roliga avkopplande saker att göra tillsammans. Arr. Psykosociala förbundet rf. med stöd av STEA. Kursen är avgiftsfri, inkl. kost, logi och resor. För mera info *www.fspc.fi* eller kontakta *pia.rosengard@fspc.fi,* 050-514 2295 eller *ann-charlott.rastas@fspc.fi,* 050-368 8891. *www.fspc.fi*

!

Vill du lägga in material på händelsekalendern?
Sänd till redaktion@sosaktuellt.fi
Deadline för SOS Aktuellt 3/2018 är måndagen den 20 augusti. Utkommer vecka 37.