



## **Nordiska Afasirådet 20 år.**

*(Version 3dat. 27 maj 2014)*

Nordiska Afasirådet (NAR) firar 20-årsjubileum under 2014. Ur ett historiskt perspektiv är det en kort tid, men ändå väl värd att ägna några reflektioner. I denna lilla betraktelse gör vi några nedslag i vad som har hänt i samarbetet mellan de nordiska förbunden.

### **Det började med en konferens.**

Samarbetet mellan de nordiska Afasiförbunden kan spåras tillbaka till sent 1980-tal. 1986 bjöd Afasiförbundet in till en gemensam konferens i Göteborg. De nordiska länderna har en naturlig språkgemenskap och historia vilket gjorde att man snabbt enades om ett närmare samarbete. Det tog sig under den första tiden uttryck i form av Nordiska Afasikongresser med ett alternerande värdskap med mellanliggande erfarenhetsutbyte. Den första Nordiska Afasikongressen ägde rum i Finland 1988 och sedan fortsatte man med Danmark 1990, Norge 1992 och åter till Sverige 1994. Dessa större nordiska kongresser fortsatte sedan fram till början av 2000-talet.

I samband med de Nordiska Afasiförbundens III:e kongress 1992 i Bergen tillsattes en interimsstyrelse med syftet att skapa en fastare gemensam organisation.

Interimsstyrelsen träffades i Umeå i september 1993. Ledamöterna var Christian Hansen från Danmark, Terttu Elo och Liisa Haapanen från Finland, Björn Moldenes och Grethe Tveit från Norge, samt Arne Borg, David Jonasson och Ellen Bergström från Sverige. Interimsstyrelsen arbetade fram de första stadgarna (vedtektene) för organisationen. Ur dessa kan man utläsa följande:

«Organisasjonen utøver sin virksomhet ved:

- å arbeide for utveksling av erfaringer og informasjon på det sosiale, medisinske og handicappolitiske området
- å organisere nordiske konferanser
- å arbeide for at rådets medlemmer og tillitsvalgte gjensidig innbys til kurs, konferanser og andre sammenkomster
- at medlemmene gjensidig utveksler tidsskrifter, sirkulærer, brosjyrer og annet informasjonsmateriale

- å formidle informasjon i spørsmål, hvor samarbeidet mellom riksforbundene må anses for å være av felles interesse.»

Vid efterfølgende kongress i Stockholm 1994 bildades formellt Nordiska Afasirådet. En stor fråga vid den tiden vid sidan av IT-utvecklingen var framtagandet av en gemensam informationsbroschyr. Denna realiserades ett par år senare.

I samband med konstitueringen av Nordiska Afasirådet befäste man också den nuvarande ordningen med rullande ordförandeskap i takt med turordningen att stå för nästa kongress.

### **Arnit.**

Förbunden var också tidigt ute med gemensamt utvecklingsarbete. 1988-1989 startades ett informellt samarbete för gemensam teknikutveckling. Gruppen kallades så småningom för Teknologigruppen och blev formaliserad 1992. Det första formella mötet mellan Teknologigruppen och Nordiska Afasirådet hölls under kongressen i Stockholm 1994. 1995 bestämdes att gruppen löd under det Nordiska Afasirådet.

1991 stödde NUH/Nordiskt Center för Utveckling av Handikaphjälpmedel två seminarier för samarbete runt programvaruutveckling för personer med afasi. Initiativet togs av Teknologigruppen bestående av Erik Thorsén, Danmark, Leena Salonen, Finland, Birgir Bjarnasson, Island, Tone Finne, Norge, samt Olle Gunnilstam och Magnus Magnusson från Sverige. Magnus Magnusson var ordförande i gruppen. Gruppens arbete utmynnade så småningom i Arnitprojektet, men man gjorde också andra insatser varav kan nämnas översättning av programmet Lexia.

Arnit (Afasirådet i Nordens IT-projekt) var det första riktiga projektet som styrelsen för Nordiska Afasirådet tog sig an. Projektet som drevs i två delar, Arnit I och Arnit II, hade som mål att skapa ett brukarvänligt kommunikationssystem via e-mail på nätet för personer med afasi. Ett annat mål var att göra internet i allmänhet mer tillgängligt. Till projektansvarig utsågs Anne Kvande från Norge och till projektchef Ilkka Saarnio från Finland. Arnit I påbörjades under 1999 och pågick till och med år 2000.

Budgeten för Arnit I uppgick till 740 000 DDK, varav 500 000 DDK erhöles i bidrag från NUH (Nordiskt Utvecklingscenter för handikaphjälpmedel).

Projektet resulterade i två modeller. Den ena modellen var en komplett fungerande språkversion i svenska och finska. Den andra modellen var en beta-version som öppnade upp dittills oanade möjligheter för personer med afasi att kommunicera via e-mail.

Projektet använde standardteknologi (Microsoftprodukter) för att säkra hållbarhet över tid.

Arnit II var ett fortsättningsprojekt, som främst syftade till att kvalitetssäkra systemet. NUH beviljade 350 000 NOK till detta. Även i detta projekt var Anne Kvande projektansvarig och

Ilkka Saarnio projektchef. Styrelsen för Nordiska Afasirådet utsågs till styrgrupp. Projektet pågick från februari år 2000 till slutet av 2001.

För att säkra fortsatt drift och utveckling av Arnit söktes kontakt med Netjob/Danske Hjaelpemiddelinstytutet och Michael Bo Nielsen. Han avlöstes senare av Bodil Fogh Hansen.

Styrelsen för Nordiska Afasirådet hamnade snart i juridiska diskussioner med Netjob. Det saknades medel för fortsatt utveckling och dåvarande förbundssekreteraren för Afasiförbundet i Sverige fick i uppdrag att kontakta en juridikprofessor för att lösa de problem som fanns i avtalsförhandlingarna.

Ansvar för Arnits fortsättning övergick så småningom till Netjob och är idag förmodligen saligen insomnat.

Dessvärre blev Arnit ingen succé. Tanken var rätt, men teknikutvecklingen gick snabbt och de nordiska förbunden var för svaga ekonomiskt för att på egen hand kunna hantera fortsättningen.

### **Egen logotype**

Åren 2005 - 2006 är ett märkesår för Nordiska Afasirådet. Rådet kände behov av en ny logotype att användas som kännetecken i det intressepolitiska arbetet. Initiativet kom från Hjernesagen i Danmark, som också åtog sig att ta fram ett förslag. 2006 kunde så det Nordiska Afasirådet godkänna det förslag som Johnny Jagwani utarbetat.

### **Afasikonferensen i Oslo**

Under det Nordiska Afasirådets tidiga historia genomfördes regelmässigt en stor Afasikonferens vartannat år i samband med årsmötet. 2007 kännetecknades av en tillfällig (?) återgång till detta när Afasiförbundet i Norge anordnade en stor och uppskattad konferens på Thon Hotel Opera i Oslo i samband med sitt 20-årsjubileum.

Innehållet i programmet stod de fyra medlemsförbunden själva för. Varje land presenterade olika verksamheter som man utvecklat. Som exempel kan nämnas "Mötesplats Afasi" i Sverige, "Pratkvarnen" i Finland och "Hjernesagens 12 anbefalninger til et godt undervisningstilbud" i Danmark. Norge bidrog med flera intressanta föreläsningar om afasirehabilitering där även andra aspekter än själva språkträningen lyftes fram.

Afasikonferensen i Oslo var tänkt som ett försök att återgå till de stora Afasikongresserna vartannat år. Som alla noterat blev det dock inte så.

### **Solsikken som gemensam Nordisk symbol**

Vid styrelsemötet i Bergen 2007 väckte Hjernesagen idén om en gemensam symbol som utstrålar både värme och livskraft. Eftersom både de finska och norska förbunden använde solrosen (solsikkeblomsten) som en sådan symbol enades styrelsen om att det kunde vara lämpligt att hela Norden gjorde detsamma. Så blev också beslutet och Solrosen har sedan dess

funnits med på olika material som Nordiska Afasirådet gett ut och även i olika nationella broschyrer.

### **Basisdokument om afasirehabilitering**

Under det norska ordförandeskapet 2006 - 2007 påbörjades ett omfattande arbete med att ta fram en gemensam nordisk plattform för afasirehabilitering. Arbetet fick snabbt arbetsnamnet "Basisdokumentet", ett namn som sedan har blivit etablerat som det officiella namnet.

Den som ska hedras för allt det arbete som lades ner är dåvarande ordförande i norska Afasiförbundet, Ingjerd Haukeland. Med stor energi och en gedigen kunskap om afasirehabilitering lyckades hon skriva fram ett Basisdokument som är gemensamt för hela Norden. Vid den översyn som har gjorts 2013 - 2014 har det visat sig att det är en plattform som håller väl över tiden och fortfarande kan användas i påverkansarbetet på såväl nationell som nordisk nivå. Ingjerd vill själv framhålla att det var ett teamarbete av styrelsen, vilket väl på sitt sätt är sant, men det var Ingjerd Haukeland som gjorde det tunga jobbet.

När Nordiska Afasirådet träffades i Stockholm i Sverige 2009 beslutades att Basisdokumentet skulle tillställas Nordiska Valfärdsutskottet (Nordiskt velferdsutvalg). Så skedde också, men det visade sig vara omöjligt att få till en träff med ledamöterna i utskottet.

Basisdokumentet tillställdes också de nationella parlamentarikerna och har i varierande utsträckning använts i påverkansarbetet sedan 2009.

### **Afasibroschyrer på olika språk**

Vid årsmötet 2007 tog Lise Beha Ericsen från Hjernesagen upp frågan om gemensamma informationsbroschyrer på fyra olika språk. Bakgrunden var dels att vi har olika språk inom Norden, men också ett stort antal invandrare i de nordiska länderna. Lise åtog sig att hålla ihop arbetet.

Afasibroschyren (Afasipjecen) finns 2014 på följande språk: danska, finska, engelska, grønlandiska, somaliska, urdu, samiska, arabiska, bosnisk-kroatisk, serbiska, rumänska, vietnamesiska, polska, tyrkiska, farsi, kurdiska og islandska.

Det som började med fyra språk är nu således uppe i 17 olika språk och med den internationalisering vi upplever kan det nog bli ännu fler. Tack Lise Beha för initiativet!

### **Gemensam hemsida.**

I samband med diskussionerna om gemensamma broschyrer på olika språk framstod behovet av en gemensam hemsida som alltmer angeläget. Styrelsen enades om att den skulle vara enkel och beskriva det nordiska samarbetet. Den skulle också länkas till de nationella hemsidorna.

### **Thyra Nielsen från Vejle.**

2011 placerade sig Thyra Nielsen från Vejle i historieböckerna. Hon blev nordisk vinnare av den första och hittills enda tävlingen i att ta fram det bästa motivet för en affisch.

Initiativet till "Plakatkonkurrencen" togs året innan av HjerneSagen från Danmark vid styrelsemötet i Stockholm. De fyra deltagande länderna utlyste först en tävling i varje land där man valde ut de fyra bästa bidragen till finalen. De tolv finalbidragen presenterades på hemsidan och medlemmarna fick rösta fram det vinnande bidraget.

"Plakatkonkurrencen" var en bra aktivitet på så vis att den engagerade medlemmarna i varje förbund i det nordiska arbetet. Många bra bidrag kom in - och som sagt - Thyra Nielsen från Vejle skrev in sig i historieböckerna.

### **Ge tid.**

Ytterligare ett bidrag från Danmark var "Ge tid". Det är en professionellt designad kampanj för att öka tillgängligheten för personer med afasi. Konceptet ägs av Hjernesagen, men man har frikostigt delat med sig av idén till övriga nordiska förbund.

Idén är att de som svarar upp mot de krav som ställs i konceptet kan få en dekal som visar att i den här butiken eller i den här offentliga miljön förstår vi vad afasi är. Man ger tid för den person som har afasi att uttrycka sig och bemöter alla med respekt.

"Ge tid" satte också sina avtryck i det europeiska samarbetet inom AIA (Association Internationale Aphasie), som fick tillstånd att använda temat under den europeiska afasiveckan 2012.

### **Allt tar tid, men mycket har hänt!**

När man sitter på styrelsemöten och diskuterar verksamhet är det lätt att tycka det händer för lite och att allt går för långsamt. Allt tar sådan tid!

Men när man tittar i historiens backspegel blir perspektivet ett annat. Det har hänt fantastiskt mycket på 20 år. Alla idéer har inte varit lyckosamma, men kul har det varit och visst har vi varit duktiga!

Lars Berge-Kleber

Ingjerd Haukeland