



GULA PRESSEN

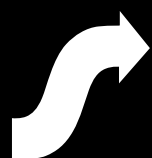
NUMMER 1 • FEBRUARI 2013

MEDLEMSBLAD FÖR FDUV OCH DUV-FÖRENINGAR

tema barnfamilj*

Triumf att
finnas till s. 14

Melkers unika
diagnos s. 10





innehåll

| | |
|----------------------------------|----|
| Ledare | 3 |
| Kort och gott | 4 |
| Kolumn: Ny lag, nya möjligheter | 7 |
| Föräldranätverk ger nya insikter | 8 |
| Möt Melker, en unik pojke | 10 |
| Enkät om första informationen | 11 |
| Träff med omsorgsprästen | 12 |
| Familjen Broos långa väg hem | 14 |
| Föreningsnytt | 24 |

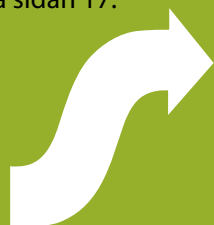
Lättläst innehåll

| | |
|-------------------------------|----|
| Tävling | 17 |
| Ledare | 18 |
| Steg för Stegs nya logo | 19 |
| Vad är en logo? | 19 |
| Familjen är viktig för Patrik | 20 |
| Idas väg mot ett nytt hem | 21 |
| Fredrik gillar sitt jobb | 22 |
| Kom med på militärläger | 23 |

OBS! Ny struktur

Tidningen har fått en ny struktur. Du behöver inte mera vända tidningen för att hitta de lättlästa sidorna. De lättlästa sidorna börjar på sidan 17.

s. 17



GP, eller Gula Pressen

Gula Pressen är FDUV:s medlemstidning som berättar om aktuella och kommande evenemang, intressanta företeelser och senaste nytt inom branschen. Tidningen skickas till alla medlemmar. Får ditt hushåll för många exemplar av Gula Pressen? Vet ni om någon föreningsmedlem som borde få eller som vill ha Gula Pressen men som inte får den? Meddela önskemål och beställ:

Österbotten
Tina Holms
(06) 319 56 53
tina.holms@fduv.fi

Nyland, Åboland och Åland
Monica Avellan
(09) 434 236 31
monica.avellan@fduv.fi

Gula Pressen
2/2013 har deadline
tisdagen den 23 april
och utkommer vecka 20.
Skicka material till:
gulapressen@fduv.fi
eller: Gula Pressen, FDUV
Nordenskiöldsgatan 18 A,
00250 Helsingfors



Att dela både sorg och glädje

Att få ett barn med funktionshinder är alltid en omvälvande upplevelse. I detta nummer av Gula Pressen presenteras flera familjer och deras barn.

I mitten av december besökte jag Kenya, och träffade där många familjer som har barn med utvecklingsstörning. Omständigheterna var naturligtvis svårare än hos oss, men det fanns också många likheter. Föräldrarnas oro, sorgen över att få ett barn med funktionsnedsättning och avsaknaden av stöd, är lika, oberoende av var man bor.

I Mombasa träffade jag en ung mamma som berättade om sin son. Hon förklarade att hennes son är så orolig att hon inte kan lämna honom ensam. Hon visste inte vad hon skall göra och på vilket sätt hon kan hjälpa honom.

Efter en stunds förklaringar och beskrivningar förstod jag att hennes son har autism. Vi började tillsammans fundera hur hon bäst kan hjälpa honom. När jag berättade om mina egna erfarenheter lyssnade hon med stort intresse. Hon ville veta allt vad jag visste om autism.

Jag kände genast en stark gemenskap med denna unga mamma och förstod så väl hennes oro. När hon berättade om sin son, fanns det värme i rösten och ögonen lyste av tillgivenhet men också av oro. I Kenya fick jag uppleva hur viktigt det är att kunna dela med sig av både glädje och sorg till andra i liknande situation. Men så är det också i Finland, det är oerhört viktigt att få dela glädje och sorg.

I detta nummer av Gula Pressen berättar flera familjer om sina erfarenheter, både om svåra upplevelser men också om glädjen när man lyckas hitta det rätta för sitt barn.

Det är alltid lika intressant att få ta del av andras erfarenheter.

Lisbeth Hemgård

VERKSAMHETSLEDARE
LISBETH.HEMGARD@FDUV.FI

GULA PRESSEN
Medlemsblad för
FDUV och DUV-föreningarna

UTGIVARE
FDUV
Nordenskiöldsgatan 18 A
00250 Helsingfors
tfn (09) 434 23 60
fax (09) 40 77 48

ANSVARIG UTGIVARE
Lisbeth Hemgård
lisbeth.hemgard@fduv.fi

REDAKTIONSSEKRETERARE
Laura Rahka
Nordenskiöldsgatan 18 A
00250 Helsingfors
laura.rahka@fduv.fi

LAYOUT
Laura Rahka

ADRESSFÖRÄNDRINGAR
FDUV
Nordenskiöldsgatan 18 A
00250 Helsingfors
tfn (09) 434 23 60
e-post: fdv@fdv.fi

TRYCKERI
Fram
Vasa 2013

UPPLAGA
2 600

PÄRMBILD
Foto: Åsa Broo

vårkalender 2013

Plock ur kalendern

26.2 Annorlunda sportlovsdag i Vasa kl 9–16

Välkommen alla barn med på sinnesstimulans i Sensoteket och lunch på Panorama. På eftermiddagen får även familjer följa med på pulkaåkning vid Fiskarstranden. Vi bjuder på varm saft.

Pris per barn för hela dagen: 15 € plus lunch till självkostnadspris. Anmälningar per 15.2 till tina.holms@fduv.fi, 040 567 92 57.

6.4 Lagg näsan i blöt

Välkommen på alla barns fest till Annegården. Läs mera i annonsen på nästa sida.

20.4 Familjernas vårfest i Vasa

Teatergruppen Den Klingande Grodan bjuder både på föreställningen Äventyret vid dammen och låtskrivarworkshop. I workshopen kan man bekanta sig med grunderna i musik genom lek. Avslutningsvis skriver vi en låt tillsammans. Kaffeservering och möjlighet till massage.

Anmälningar per 10.4 till lisbet.genberg@karkulla.fi, 0247 431 678 eller monica.bonde@karkulla.fi, 0247 431 687.

23.4 Öppet hus för barnfamiljer

Kom och prova motostationer tillsammans eller ensam och träna din koordination och dina motoriska färdigheter. Utforska den spännande svarta hörnan, prova musiksången eller knåda mamma och pappa med massageprylarna i Sensoteket. Arrangörer: FDUV och Bamsegruppen.

Föreläsningar om arv och testamente

Vad händer när föräldrar till barn med funktionsnedsättning avlider? Ska jag tänka på hur arvet påverkar mitt barns liv? Vem sköter barnets egendom om barnet inte förstår eller kan sköta den själv?

Kom och lyssna då inbjudna föreläsare berättar om arv och testamente. Föreläsningarna börjar kl. 18 och är gratis.

- 14.2 Jakobstad: Advokat Björn Båsk
- 18.2 Vasa: Advokat Björn Båsk
- 7.3 Ekenäs: Vicehäradshövding Berndt Holmström

Anmälningar:

Österbotten: annika.martin@fduv.fi, 050 302 78 88

Södra Finland: marita.maenpaa@fduv.fi, 040 523 18 46

- 14.2 Att få välja hur du bor, Helsingfors
- 14.2 Föreläsning om arv och testamente, Jakobstad
- 18.2 Föreläsning om arv och testamente, Vasa
- 22–24.2 Vinterveckoslut på Peurunka
- 25.2 Informationskväll för föräldrar om lagen om grundläggande utbildning, Ekenäs
- 26.2 Annorlunda sportlovsdag i Sensoteket och pulkabacken, Vasa
- 4.3 Föreläsning för föräldrar om utbildning och arbete, Nykarleby
- 7.3 Föreläsning om arv och testamente, Ekenäs
- 18.3 SymWriterkurs, Åbo
- 19.3 SymWriterkurs, Helsingfors
- 20.3 SymWriterkurs, Vasa
- 23.3 Liv och rörelsedag, Vörå
- 25.3 Studiebesök för föräldrar, Sensoteket och Lärum, Vasa
- 6.4 Lagg näsan i blöt, sinnesfest för alla barn, Helsingfors
- 20.4 Familjernas vårfest, Vasa
- 23.4 Öppet hus för barnfamiljer, Helsingfors
- 6.6 Att få välja hur du bor, del II, Helsingfors
- 12–14.6 Sommarskola i språkträning enligt Karlstadmodellen
- 25–29.6 FPA-familjekurs, barn med utvecklingsstörning 8–13 år Härmä
- 1–5.7 FPA-familjekurs, barn med Downs syndrom 0–8 år Karislojo

Föräldranätverkets övriga träffar hittar du på sidan 9.

Mera information om alla evenemang hittar du på fduv.fi/kalender.



Sommarlägerbroschyren 2013

Sommarlägerbroschyren för Österbotten och södra Finland är nu ute! De finns som bilaga till den här tidningen (förutom på Åland) och på fduv.fi/sommarlager. Där hittar du även en elektronisk anmälningsblankett.



4–6.10 Rekreationsdagar

För: Föräldrar till barn och ungdomar med särskilda behov
 Var: Sjömansro, Lappvik.

Under rekreationsdagarna kan du utbyta erfarenheter via diskussioner med andra föräldrar och får tillfälle att koppla av bl.a. i den sköna strandbastun. Sjömansro är beläget i ett idylliskt område invid skärgården i Lappvik.

Avgiften 50 € innehåller måltider, logi och program.
 Anmälningar per 4.9 till jonna.skand@folkhalsan.fi.

JONNA.SKAND@FOLKHALSAN.FI, 046 810 5037
ELINA.SAGNE-OLLIKAINEN@FDUV.FI, 040 508 5110

Understödda semesterveckor 2013

Svenska semesterförbundet i Finland ordnar i samarbete med FDUV två semesterveckor sommaren 2013. Semestertjänsterna möjliggörs med medel från Penningautomatföreningen (RAY).

15–20.7 Semesterdagar för familjer

Badhotell Päiväkumpu i Karislojo
 Sista ansökningsdag: 15.5.2013.

16–21.9 Må bra-dagar

För personer med utvecklingsstörning över 40 år
 Härmä badhotell, Österbotten
 Sista ansökningsdag: 1.8.2013.

Pris: Beroende på personens eller familjens ekonomiska situation är den egna andelen av priset

- för vuxna mellan 15–25 € per dygn
- för barn mellan 12–15 år 7 € per dygn och
- barn under 12 år gratis.

I semesterstödet ingår inkvartering i tvåpersonersrum eller familjerum för familjer, helpension samt en del program som man kan delta i.

ANSÖKNINGSBLANKETTER:
SUSANNA.STENMAN@FOLKHALSAN.FI
 (019) 278 6876, 050 304 7642



”Positivt var ledarna, programmet, föreläsarna och stället.”



Familjekurser 2013

25–29.6 Familjer och barn med utvecklingsstörning 8–13 år,
 Härmä

1–5.7 Familjer med barn med Downs syndrom 0–8 år, Päiväkumpu badhotell

På familjekurserna får familjen verktyg för att klara av sin vardag, t.ex. information om stöd, kunskap om barnets funktionshinder och vägledning i barnets utveckling. Kurserna är avgiftsfria för deltagarna, kost och logi ingår. Mera information och ansökningsblanketter på fduv.fi.
 Sista ansökningsdag: 23.3.

MONICA.AVELLAN@FDUV.FI
 (09) 434 236 15

• • • LUCKAN • • •

LÄGG NÄSAN I BLÖT

SINNESFEST FÖR ALLA BARN
BARNFEST LÖRDAGEN DEN 6.4 PÅ
ANNEGÅRDEN KL. 12-16

Under festen bjuds det på mer än 20 verkstäder, teaterföreställningar och program. Festen ger möjlighet för alla barn, med eller utan funktionsnedsättning, att skapa och ha roligt tillsammans med konst och kultur. Festen arrangeras av Helsingfors kulturcentral, Luckan och ett tiotal organisationer, som vill skapa tillgänglighet för alla barn till kultur och konst. Fritt inträde.

Mer info: Zusan Söderström, Luckan
zusan.soderstrom@luckan.fi

HBL 



Kårkulla samkommun har från och med årsskiftet 2012–2013 ändrat sin organisation. Vi frågade verksamhetsledare Märta Marjamäki varför och hur.



Varför har Kårkulla ändrat sin organisation?

Syftet har varit att förenkla organisationen och genom delegering av beslutanderätten neråt göra organisationen mera smidig och platt. Ett annat syfte har varit att få en klarare ställning i organisationen för våra experter och de nya utvecklarna av substansärenden.

Hur har organisationen ändrats?

Samkommunen är nu indelad i sju mindre geografiska områden, vilka leds av en regionchef. Tidigare regiondirektörer och regionala ledare har slopats. Under regioncheferna finns enhetschefer. Antalet enheter har minskats i och med att enheter har administrativt slagits ihop. De nya större enheterna har fått nya namn. Regionscheferna har också fått en förman, eller en verksamhetschef, som ansvarar för samkommunens service.

Den nya modellen är en matrisorganisation, där samkommunens utvecklare och andra experter har samlats under ett expert- och utvecklingscenter. Detta EUC, som vi kallar det, ansvarar för utvecklingen av substansen och servar hela samkommunen.

Också de förtroendevaldas organisation har förenklats och alla tre sektioner har avskaffats. Våra tidigare kommissioner heter nu brukarråd.

På vilket sätt påverkas klienternas vardag?

Organisationsförändringen är en intern, administrativ förändring, som i princip inte ska påverka vardagen för klienterna. Vi hoppas emellertid att ledningen av våra enheter nu ska synas tydligare som förbättrad planering och ledning av verksamheten på enheten. Enhetschefen kommer att vara anträffbar alla vardagar.

MERA INFORMATION: KARKULLA.FI



Bamsegruppen, för föräldrar till barn med särskilda behov

Vi i Bamsegruppen är familjer med olika bakgrund, som förenas av att vi alla har barn med olika typer av funktionshinder och specialbehov. Gruppen sträcker sig över diagnosgränserna; den gemensamma nämnaren är den nya livssituation vi alla ställts inför. Bamsegruppen ordnar träffar och rekreation för föräldrar och familjer på olika håll i Svenskfinland. Vi ordnar även träffar för mor- och farföräldrar. Välkommen med!

MONICA, 045 8935044

INFO@BAMSEGRUPPEN.ORG

BAMSEGRUPPEN.ORG



Lärum-förlagets nya produktkatalog finns ute nu

Du kan beställa katalogen per epost på forlaget@larum.fi.

MERA INFORMATION:
LARUM.FI, SHOP.LARUM.FI



Boktips!

Lär dig använda internet med lättläst lärobok

Lättläst om internet är en lättläst lärobok om hur man använder internet. Med bokens hjälp kan vem som helst lära sig söka och ta del av information på internet och använda sig av olika webbtjänster, till exempel internetbank, kartservice och elektroniska blanketter.

I boken finns mångsidig information om såväl underhållning som upphovsrätt, risker och säkerhet på internet. Boken är uppdelad i tre olika nivåer, vilket gör det möjligt för eleven att använda boken på olika sätt och avancera i sin egen takt.

Texten är skriven i lättläst form. I slutet av boken finns en ordlista över internetrelaterade ord och begrepp som används i boken med lättlästa förklaringar. Boken är baserad på Internet selkokielellä av Petri Ilmonen på Kehitysvammaliitto. Böckerna kan köpas på shop.larum.fi eller via Lärum.

CARINA.FRONDEN@FDUV.FI
LARUM.FI/LATTLAST_IT

Webbtips!

Webbplatsen Culture for all är till för alla som vill ha information om tillgänglig kultur. Nu finns det en ny språkversion på webbplatsen, nämligen finlandssvenska tecken: Kolla närmare på: kulttuuriakaikille.info/finlandssvenska.php



Ny lag, nya möjligheter

När jag kom tillbaka på jobb efter ett års föräldraledigt möttes jag av en positiv överraskning. Den långsiktiga intressebevakning som bedrivits av bland annat FDUV och verksamheten Juridiskt ombud (numera inom SAMS) har uppnått resultat. Stöd och service för närstående finns med i förslaget till ny socialvårdslag.

Inför förra riksdagsvalet tog de finlandssvenska handikapporganisationerna med stöd och service för närstående som en punkt i sitt förslag till regeringsprogram. När arbetet med en ny sociallag påbörjades förde vi igen högljutt fram att det behövs en lagändring.

Till en början föreslogs det att stödet och servicen för närstående skulle begränsas endast till dem som får närståendevårdarstöd. Lyckligtvis står det nu klart och tydligt att bestämmelsen också gäller en närstående som behöver stöd för att klara av vardagen med en person med funktionsnedsättning.

Lagen innehåller ingen uppräknning av service- och stödformer. I stället ska stödet anpassas enligt behov och livssituation. Det kan handla om service- och socialhandledning. Andra stödformer är bland annat närståendevårdarstöd, rekreations-, rehabiliterings- och hälsovårdstjänster och avlastning eller korttidsvård.

Det här betyder inte att det stöd som du får på basis av specialomsorgsprogrammet eller att det stöd som du får för att du är närståendevårdare kommer att försvinna. Är det stödet mera lämpligt och i familjens intresse kommer det att finnas kvar också i fortsättningen. Godkänns förslaget kommer förhoppningsvis däremot livssituationen att underlättas för de som hittills inte kunnat få sådant stöd.

Men ännu kan vi inte ropa hurra. Först när riksdagen har godkänt lagförslaget kan vi vara säkra på att vi får en ny lag.

ULRIKA KROOK
SAMS/JURIDISKT OMBUD

Tillsammans är vi starkare

FDUV:s projekt Styrka genom nätverk startade år 2011 och är nu inne på sitt tredje år. Målet med projektet är att stödja familjerna i att påverka sin egen situation och bli delaktiga i de beslut som rör dem. Det finns sammanlagt fem grupper, två i Österbotten och tre i Södra Finland. I Helsingfors samarbetar Styrka genom nätverk med Folkhälsans familjerum och Bamsegruppen.

I Österbotten deltar ett tjugotal föräldrar i två föräldranätverksgrupper. Den ena finns i norra och den andra i södra och mellersta Österbotten. Projektkoordinatoren i Österbotten, Tina Holms, berättar om gruppernas verksamhet.

Vad har grupperna sysslat med under år 2012?

–Vi har träffats ungefär en gång i månaden och föräldrarna har själv fått bestämma när och hur vi träffas och vad vi gör. Vi har bl.a. bjudit in föreläsare kring olika teman och besökt samkommunen Eskoo i Seinäjoki.

Varför ville föräldrarna besöka Eskoo?

Föräldrarna känner till Kårkulla samkommuns verksamhet och ville bekanta sig med tjänster som erbjuds på finska sidan. Gruppen besökte två boendeenheter på området och fick höra om verksamheten av samkommunens direktör, förvaltningsdirektör och kvalitetschef. Föräldrarna var nöjda med besöket som gav dem en del nya tankar.

Vilka frågor är man intresserade av?

Gruppen i norra Österbotten vill fördjupa sig i frågor som handlar om

utbildning, arbete och FPA:s tjänster för att kunna påverka på det lokala planet. Föräldragruppen i mellersta och södra Österbotten vill fördjupa sig i utbildning efter den grundläggande utbildningen.

Vad ska ni göra under våren 2013?

Gruppen i norra Österbotten kommer bl.a. att ordna en föreläsning om utbildning och arbete och göra ett studiebesök till Lärum och Sensoteket.

På initiativ från gruppen har vi också börjat med en handbok för andra föräldrar.



Gruppen i mellersta och södra Österbotten vill träffa skoldirektörer och politiker i bildningsnämnder i närregionen för att diskutera utbildning. Under våren ordnas också en favorit i repris: Liv och rörelse-dag på Norrvalla där man får pröva på olika sporter och simma.

Vad ska den elektroniska handboken handla om? När ges den ut?

Handboken ska bestå av lagstiftning uppdelad i livsskeden. Föräldrarnas egna erfarenheter läggs till som kommentarer. Den utformas i samarbete med de andra föräldragrupperna i Svenskfinland.

Det finns många bra handböcker från tidigare och önskemålet var att man kan läsa den del av handboken som berör en just nu och ett par år framåt. Föräldrarnas kommentarer hjälper en att veta vad man kan fråga efter. Om projektet får tilläggsfinansiering, siktar vi på att handboken kommer ut inom några år.

Vem kan delta i grupperna och var hittar man information om dem?

Alla föräldrar som har barn i behov av stöd eller barn med funktionsnedsättning är välkomna med. Man kan också ta del av diskussioner och dela med sig av sina erfarenheter via Facebooksidan eller den stängda gruppen på Facebook.

Vad är FDUV:s roll i föräldranätverket?

FDUV förvaltar projektet som finansieras av RAY. Föräldrarna bestämmer när och hur de träffas, vad som diskuteras och hur man vill påverka. FDUV:s projektkoordinatorer i södra Finland och Österbotten sköter praktiska arrangemang.

GRUPPERNA I ÖSTERBOTTEN:

TINA.HOLMS@FDUV.FI, 040 567 92 57

GRUPPERNA I SÖDRA FINLAND:

MARITA.MAENPAA@FDUV.FI

040 523 18 46

PROGRAM VÅREN 2013

25.2 Informationskväll kring lagen om grundläggande utbildning

Plats: Seniora, Ekenäs

Tid: kl. 18.30–20.30

Föreläsning och diskussion med Maj-Len Engelholm som är undervisningschef i Raseborg. Anmälningar till marita.maenpaa@fduv.fi.

4.3 Föreläsning: Utbildning och arbete

Plats: Optima, Nykarleby

Tid: kl. 18–20.30

Projektledare Anki Sundqvist berättar vad OptiMax är och hur en arbetskonsulent arbetar. Rektor för Optima i Nykarleby Sixten Snellman berättar om övergången från studier till arbetsliv både för personer med och utan pension. Anmälningar per 28.2 till tina.holms@fduv.fi.

23.3 Liv och rörelse-dag

Plats: Norrvalla, Vörå

Tid: kl. 9.30–15

Pris: vuxen 15 €

barn under 13 år 10 €.

Kom och prova på olika bollspel, såsom bollspel och cirkelträning tillsammans med din familj eller din stödperson. Dagen passar alla nivåer och åldrar och avslutas med lunch och simning. Anmälningar per 19.3 till tina.holms@fduv.fi

25.3 Studiebesök, Sensoteket och Lärum

Plats: Handelsplanen 20 A, Vasa

Tid: kl 18–21

Anmälningar till tina.holms@fduv.fi

Övriga nätverksträffar

5.3 Föräldranätverk i Pargas

12.3 Föräldranätverk i Borgå

25.3 Föräldranätverk, norra Österbotten

26.3 Föräldranätverk i Raseborg

9.4 Föräldranätverk i Pargas

9.4 Föräldranätverk, mellersta och södra Österbotten,

15.4 Föräldranätverk, norra Österbotten

16.4 Föräldranätverk i Borgå

23.4 Föräldranätverk i Raseborg

Mera information: fduv.fi/kalender



Följ oss på Facebook:
facebook.com/styrkagenomnatverk

Visste du att du inte själv behöver vara på Facebook för att kunna läsa inläggen?

För dem som redan är på Facebook har vi en stängd diskussionsgrupp för att utbyta erfarenheter och diskutera. Du hittar den på Facebook genom att söka gruppen Styrka genom nätverk.





–Melker går i träningskola och på avlastning när han inte bor hemma. Just nu rullar vardagen på bra med avlastning och ekonomiskt stöd, berättar mamma Barbro. Från vänster: mamma Barbro, Melker och Pia.

Melker, en unik pojke

Melker skrattar och vill ha mera. Pappa Magnus springer bakom och skuffar rullstolen fram och tillbaka på skaterampen. Rampen går upp och ner som en våg och för varje våg hör man Melkers glada skratt som vill mera. Till slut orkar pappa inte mera, fast Melker gärna skulle fortsätta.

Melker är en av några hundra i världen som fått den sällsynta diagnosen MECP2 duplikationssyndrom.

Syndromet kan förorsaka bland annat hypotoni, försenad motorisk utveckling, utvecklingsstörning, infektioner som leder till lunginflammationer, epilepsi och autism. Orsaken till syndromet är genetiskt.

–Det var så fint att se honom njuta, berättar mamma Barbro om Melker och episoden på skaterampen. Det är sällan Melker skrattar högt.

Familjen Häger-Eriksson från Åland deltar i en FPA-anpassningskurs i Päiväkumpu i Karislojo. Det är sommar, och kursen är snart slut.

Barbro och Magnus ser trötta ut, men båda tycker att kursen har varit givande.

–Vi kom hit mest för syskonens skull, för att bada och få njuta lite tillsammans. Men det har också gett oss väldigt mycket att få prata med de andra föräldrarna och peppa, stödja och tipsa varandra.

–Våra föreläsare har varit öppna för diskussion, de har släppt in oss och vi har fått berätta mycket själva. I sorgbearbetningen fick vi själva föra ordet, och det kändes värdefullt, berättar Magnus.

Det är inte första gången som Barbro och Magnus känner att de är experter på sin egen sak. Eftersom Melkers diagnos är så sällsynt får föräldrarna ofta förklara vad MECP2 duplikationssyndrom handlar om.

–Vi träffade en svensk neurolog en gång, som var tacksam över att ha fått träffa oss och vårt barn – det hade han aldrig varit med om förut, sade han!

Experter på sin egen sak

Det hörs att föräldrarna har kämpat. Innan de fick sin diagnos hann Melker bli tre år gammal, trots att de märkte ganska tidigt att allt inte stod rätt till.

När Melker var 10 månader gammal fick de äntligen träffa en barnläkare som skickade dem till centralsjukhuset i Åbo.

–Det blev en jobbig rumba på över två år med prover, svar, mera prover och mera svar. Läkarna hittade avvikelser men gav också fel diagnoser, det var helt enkelt en berg-och-dalbana, berättar Barbro.

När Melker var 1,5 år gammal hade läkarna lyckats bekräfta att allt inte stod rätt till med Melker.

–Då hade vi turen att träffa en otroligt duktig socialkurator. Hon ledde oss in på de första ansökningarna och hjälpte oss med grundläggande stöd som vårdbidrag, avlastning, handikappbidrag och liknande.

Diagnos underlättar papperskrig
Först när Melker var tre år fick familjen med hjälp av läkare Carina Wallgren-Pettersson på Folkhälsans genetiska klinik i Helsingfors reda på Melkers diagnos.

–Hon föreslog att det skulle tas prover för att testa flera sjukdomar, däribland MECP2. Vår lokala barnläkare ville ge upp sökandet efter svar, men efter våra påtryckningar fick vi göra testerna.

I augusti 2008 ringde en förvånad barnläkare och berättade att Melker

som första någonsin i Finland, fått diagnosen MECP2 duplikationssyndrom. Genetikern på Folkhälsan tog kontakt med kolleger i Storbritannien som hade lite erfarenhet av syndromet för att höra mera.

–Diagnosen underlättade vår kontakt med läkare, myndigheter, FPA och kommunen, berättar Barbro.

–Då upplevde vi starkt att det är först när man kan påvisa en allvarlig, livslång och obotlig sjukdom som det blir lättare att få det vi behöver och har rätt till. Och då är det här en sjukdom som följs av grav utvecklingsstörning, inget tal och gravt rörelsehinder.

–För oss är Melker den han är oberoende av papper och diagnoser. Men vårt samhälle är uppbyggt kring byråkrati, alla ska kategoriseras och placeras i rätt fack.

Värdefullt nätverk ger stöd

Bara omkring 300 familjer i hela världen drabbas av syndromet. Via en webbplats och ett diskussionsforum har familjen fått kontakt med de andra familjerna och mera information. Nätverket är ovärderligt, berättar föräldrarna.

–Via nätverket får vi tips om mediciner, hjälpmedel och annat som underlättar livet för oss. Läkarna

känner inte till syndromet eftersom det är så sällsynt, och då är föräldrafarenheten en enorm styrka.

Med stöd från olika organisationer kunde familjen resa till den allra första konferensen för MECP2 i Texas i mars 2011 för att höra det senaste inom forskning och annat nyttigt.

–Under konferensen uppstod en samhörighet och ett hopp om bättre mediciner för våra barn. Just nu följer vi med vad som händer inom forskningen och vilka nya forskningsprojekt som startas.

–Det finns otroligt engagerade och aktiva föräldrar, som ordnat stora jippon och samlat in flera hundra tusen dollar till forskning det senaste året. Vi ser att den lilla enskilda människan kan göra skillnad och skapa uppmärksamhet till ett sällsynt syndrom och få igång viktig forskning.

TEXT:

LAURA RAHKA

FOTO:

LAURA RAHKA OCH
BARBO HÄGER-ERIKSSON

» Filmen om Melker på skaterampen finns på [youtube.com/fduvfinland](https://www.youtube.com/fduvfinland).

» Mera information om syndromet på mecp2duplication.com

Ord man inte glömmer | Enkät

- Den s.k. första informationen kan ha enorm betydelse för en familj som har ett barn med funktionsnedsättning. Orden och hur de ges kan antingen bli ett ögonblick av hoppfullhet eller en traumatisk upplevelse.
- Hur upplevde din familj situationen då ni fick veta, första gången, om ert barns funktionshinder? Berätta för oss! Vår enkät om första informationen finns på fduv.fi/forstainformationen.
- Vi planerar ett nytt projekt för att stödja familjer i dessa situationer och samlar nu in bakgrundsinformation om situationen i Svenskfinland. Svaren behandlas konfidentiellt.
- Mera information av monica.avellan@fduv.fi.

Möte med omsorgsprästen Ben

Som liten skulle han bli sjöman. ”Glöm det pojke, det blir du aldrig”, tyckte mormor. Men han blev både skärgårdspräst, sjömanspräst, frivillig brandkårist och krisarbetare. Kanske var det för att han hade epilepsi som barn och behövde ta igen allt som sjukdomen berövat honom. Eller så var det trotset. Nu är han kyrkans nya omsorgspräst.

Jag träffar **Ben Thilman** en smällkall dag i slutet av januari. Kylan kniper i kinderna och solen når nästan upp till hustaken intill det nya kapellet i Kampen i Helsingfors. Det som står invid ett köpcenter och lockar jäktade stadsbor att hitta andrum.

Vi sätter oss i foajén på två enkla pallar, och jag frågar honom vad han har tyckt om sina första tre månader som omsorgspräst.

–Det känns bra. Jag får träffa stora personligheter i mitt arbete! Varje möte är unikt och otroligt fascinerande, berättar han.

Utmanande uppdrag

Omsorgsprästen har ansvar för omsorgsarbetet inom kyrkan, och arbetsfältet är brett både innehållsmässigt och geografiskt.

–Jag finns till för personer med kognitiva funktionshinder, anhöriga, personal. Jag försöker också vara en del av Kårkullas vårdssystem. Man får gärna ta kontakt med mig när som helst, också om man inte hör till en församling.

–Man kan kontakta mig i allt som gäller kyrkliga tjänster, dop, jordfästningar, vigslar eller andakter som berör personer med kognitiva funktionshinder. Jag vill också vara en samtalspartner och själavårdare, en människa som lyssnar när det behövs.

I praktiken ordnar omsorgsprästen till exempel skriftskola för personer

med grav utvecklingsstörning, håller kontakt med boenden och besöker arbetscentraler. Just nu ska han inleda en skriftskola för tre autistiska ungdomar.

–I och med att jag är den enda omsorgsprästen och Svenskfinland är geografiskt utbrett, så måste jag välja vad jag gör. I mån av möjlighet reser jag runt, men jag är inte den enda som gör andligt omsorgsarbete. Det finns stödpersoner i församlingarna, berättar Thilman.

Från skärgård till sjömän

Ben Thilman prästvigdes 1986 i Borgå och påbörjade sin yrkesbana som kyrkoherde på Hitis i Åbolands skärgård år 1987. Han och familjen trivdes bra, men när det visade sig att sonen har Aspergers syndrom drog flyttlasset tillbaka till fastlandet, närmare professionell hjälp.

Efter några år som präst i Sjundeå och ett drygt tiotal år i Esbo svenska församling var det ändå dags för något nytt. Uppgiften som sjömanspräst var välkommen – den påminde om tiden på Hitis.

–Det liknar på sätt och vis också det nuvarande uppdraget som omsorgspräst. Dels arbetade jag med en minoritet, ryska, filippinska och estniska sjömän, dels var det människor som var borta från sina nätverk och som man inte räknar med.

–Vi hade ett gemensamt språk, dålig engelska, men kulturskillnaderna

gjorde att det inte alltid var lätt att förstå vad den andra egentligen ville säga.

Varför ville du bli omsorgspräst, då?

–Jag upplevde en stark kallelse från kyrkans sida, det kändes väldigt intressant som uppdrag och jag upplevde också att jag kan klara av uppdraget.

Bud om liv

När Ben Thilman jobbade i Sjundeå gick han med i frivilliga brandkåren. Via det kom han in på psykosocialt krisarbete. Han har fått föra dödsbud, varit med på olycksplatser och dragit krissamtal med människor som berörts.

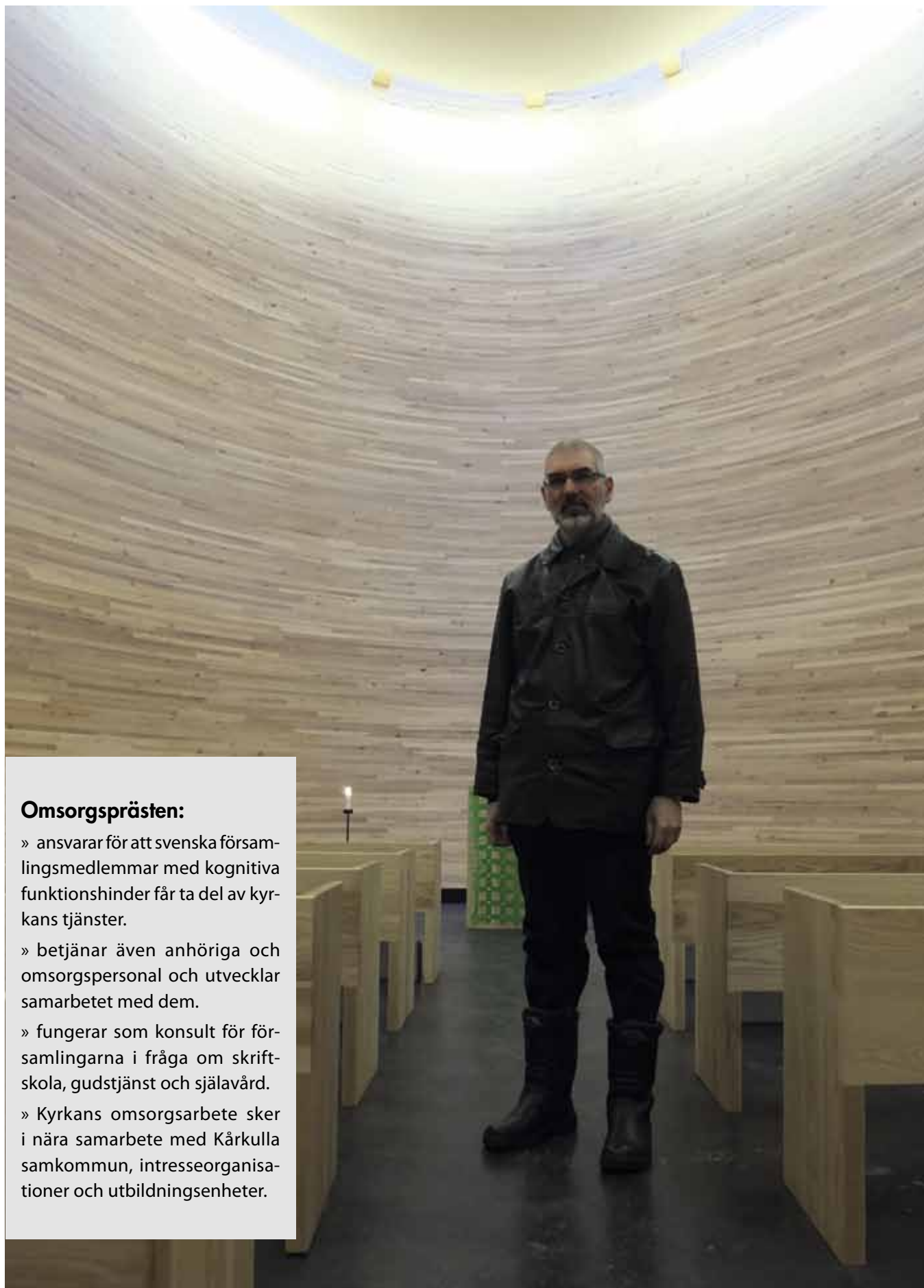
–När det föds ett barn med ett funktionshinder kan det vara en stor kris för hela familjen. Det har en enorm betydelse hur man bemöts. Om det går olyckligt kan bemötandet påverka under hela livet.

–Det är viktigt att komma ihåg att ge bud om liv, till skillnad från dödsbud som är slutgiltiga.

Om kyrkans uppdrag som samhällspåverkare vill Thilman gärna tala.

–En av våra viktigaste roller är att vara en del av samhällets samvete. Inom omsorgsarbetet har vi arbetat mycket med människovärde och att alla ska behandlas likvärdigt.

TEXT OCH FOTO: LAURA RAHKA



Omsorgsprästen:

- » ansvarar för att svenska församlingsmedlemmar med kognitiva funktionshinder får ta del av kyrkans tjänster.
- » betjänar även anhöriga och omsorgspersonal och utvecklar samarbetet med dem.
- » fungerar som konsult för församlingarna i fråga om skriftskola, gudstjänst och själavård.
- » Kyrkans omsorgsarbete sker i nära samarbete med Kårkulla samkommun, intresseorganisationer och utbildningsenheter.

–Behandla din nästa som du vill bli behandlad själv. Och älska Gud över allting och din nästa som dig själv. Där fick jag in några citat från Bibeln, småler omsorgsprästen Ben Thilman.

Mor och dotter
stänger ut sjuk-
husverkligheten.



*Det blev en lång väg hem.
Men nu finns också
vardagen och drömmar
om framtiden.*

Triumf att finnas till

Jag låser upp dörren efter en lång dag på jobbet i Vasa och hinner inte stänga den förrän jag hör små springande steg närma sig.

– Mammaaaa!!! Hej! ropar dottern och springer mot mig med öppna armar. Om jag har tur hinner jag få av mig vintersskorna innan hon anfaller mig med all sin kärlek där mitt i hallen. Annars kanske hon blir blöt om strumporna och utbrister:

– Oj, nej! Oj, nej! och river av sig dem.

I oktober för drygt tre år sedan föddes vår dotter Sigrid Unna Sofia. Direkt vid födseln misstänkte barnläkaren att hon både hade ett hjärtfel och en extra kromosom. Fem dagar senare efter att ha blivit skickad från Jakobstad till Vasa och sedan vidare till Tammerfors misstänkte experterna där också en tarmsjukdom.

De första tankarna

Jag minns att det kändes som om någon drog ner rullgardinen en dag som skulle bli den vackraste höstdagen i livet. Kanske var jag bara naiv och oförberedd på livets överraskningar, men i min vildaste fantasi hade jag inte kunnat föreställa mig en så mardrömslik tillvaro som den vår familj hamnade i då vår dotter föddes.

Sigrid fördes fram och tillbaka mellan sjukhusavdelningar i Jakobstad, Vasa och Tammerfors. Någon dag här, kanske en vecka där. Ingen visste riktigt hur dåligt hennes kropp mädde och så fort läget blev stabilare blev vi skickade närmare hemorten, för att gång på gång, vara tvungna att åka akut iväg igen. Vi träffade mer än 90 olika människor under den här första tiden, efter det slutade jag räkna.

Eftersom Sigrids storebror fick komma till världen med akut kejsarsnitt 65 h efter att vattnet gått trodde jag att jag visste vad det betydde att balansera på livets sköra tråd. Det visade sig att jag inte hade en aning.

Då Sigrid blev skickad till Tammerfors för andra gången fick vi äntligen veta svaret på biopsin som tagits veckor tidigare. Tarmsjukdomen hette Hirschsprung och den skulle opereras men var och när, var ännu oklart. Hjärtfelet förkortades AVSD och skulle opereras innan hon blivit ett halvt år. Dessa två sjukdomar är vanligare om man just har Downs syndrom.

Hem en sväng

Den 19 november fick vi äntligen åka hem på riktigt direkt från Tammerfors. Min intuition sa att något var



Otaliga undersökningar har det blivit ända från början.



På väg till operationssalen där halva tjocktarmen tas bort.

fel men vi skickades hem ändå. Väl hemma började hon bajsas blod och vi åkte in till sjukhuset tre gånger på fyra dagar och den sista dagen togs äntligen ett CRP som visade ett värde på runt 250 om jag minns rätt.

Vi hade ett nöddop som liknade mer en begravning än något annat. På eftermiddagen flögs Sigrid iväg med helikopter och den här gången bad vi om att hon skulle få åka till Helsingfors.

Tom och trött

Efter en hel månad borta från vår son som då var tre år, och vårt hem, klarade jag inte av att ge mig av så snabbt igen. Jag och sonen stannade hemma och städade kökslådor och sjöng julsånger för Sigrid på avstånd så länge hennes pappa åkte ner med tåg för att vara vid hennes sida. Hon

skulle få ha det fint då hon kom hem till jul, det hade sonen och jag bestämt, även om vi inte visste hur det skulle gå. Så här i efterhand känns det absurt att jag inte också åkte ner, men det fanns inte den minsta kraft i min kropp. Jag var tom.

Så intensiva känslor av hjälplöshet, konstant rädsla och ovisshet som präglade mig då och lång tid efteråt är bland de svåraste jag upplevt. Det är saker jag har fått bearbeta även flera år efteråt, både på egen hand och genom terapi.

Operationer

Den 25 november 2009 opereras Sigrid första gången. Då fick hon en stomipåse för att underlätta för tarmen då inflammationen var så kraftig. Nio dagar senare opereras hon på nytt och läkarna tog bort 40 cm av hennes

tjocktarm. Hennes lilla kropp hade det inte lätt och känslan man har då man står bredvid sjukhussängen där det viktigaste man har ligger och kämpar för sitt liv är inte av denna värld. Det känns som den värsta form av tortyr och man frågar sig varför ett litet oskyldigt barn måste genomlida allt detta.

På juldagen fick vi åka hem efter att ha varit i Vasa en tid. Vi försökte ta vara på dagen och leva så vanligt som möjligt med alla extra sysslor vi hade. Jag har sparat schemat vi följde då och jag förstår inte att vi överlevde. Men man ska inte underskatta ens kapacitet då det verkligen gäller.

I januari återvände vi till Helsingfors för hjärtoperationen. Ett stort hål mellan både förmak och kammare stängdes och en gemensam klaff syddes om till två. Kort därefter stängdes stomin, något som tänkte bli på tok för mycket för den lilla kroppen.

Bön

Under den här svåra tiden fick jag både se, höra och vara med om saker jag inte trodde var möjligt över huvud taget, saker som jag inte berättar om här. Jag tappade tron på livet och mänskligheten. Jag tappade helt enkelt tron på den gudomliga energin och slutade också be.

Men som tur var slutade inte vår omgivning att skicka både Sigrid och oss kramar och kraft, trots att vi stundvis helt gett upp hoppet. Folk över hela landet och också i andra delar av världen bad för vår dotter. De bad till Gud, Buddha och Allah. Ja, en del andra goda väsen också skulle jag tro. Det kändes så fint. Trots att vi själva inte orkade med mer än vad som absolut var nödvändigt fanns det andra som orkade. Både vår dotter och vi blev burna av andra människors godhet och omsorg. Vi är evigt tacksamma.

Fjärilar

Efter Sigrids dopdag började jag se fjärilar överallt. Vi fick se den magiska börens kraft bokstavligen i form av fjärilar. Och vi såg dem alla, t.o.m. treåringen. De fanns på sängkläderna och på nyckelringen till rummet där vi bodde i Helsingfors. De fanns på pärmen till Vetenskapens värld som låg längst ner i en bokhylla i sjukhuskorridoren. De fanns som företagslogo på ett skyltfönster då vi gick från matbutiken till sjukhuset. De fanns i öppningsscenen till barnfilmen Unna & Nuuk som vi såg kvällen innan Sigrid hjärtopererades. De fanns på sjuksköterskans crocs, hon som tog henne till just hjärtoperationen. Fjärilarna gav mig hopp och



I pappas famn. Lycka är att ha ett syskon.

tillit, en känsla av att vara omsluten av godhet. Det skulle bli bra, jag bara visste det.

Och i slutet av februari 2010 fick vi äntligen hem vår älskade lilla flicka. Sigrid vägde då 3,7 kg och var 54 cm, ca 1 kg tyngre och 8 cm längre än då hon föddes.

Vardagen nu

Sigrid är nu 3 år och går på dagis 15 dagar i månaden. Hon är en av de mest godhjärtade människor jag känner, även om hon också bråkar med sin bror om småbilar var och varannan dag. Han är hennes stora förebild och hon vill göra, och gör ofta, precis allt som vår 6-åring gör, med varierande framgång såklart. Men hennes mod att försöka applåderar jag och för den som vågar finns också möjligheten att lyckas. Sigrid, men också hennes storebror har lärt mig så mycket om vad livet handlar om och gör det fortfarande varje dag.

I mitt privatliv går det inte alltid som på Strömsö. Ibland är vi sjuka



Sigrid, 3 år.

i sträckor och jag får ställa in både arbetsdagar och tider med språkpedagogen, fysioterapeuten, tandläkaren och den årliga hjärtkontrollen. Det känns tufft och orättvist, men mitt i eländet kan jag ändå glädjas åt att vi har varandra. Och så länge vi kan vara hemma och krya på oss känns det som en seger. Om det sen blir så att vi behöver sjukhusvård så vet vi att vi kommer att uppskatta hemmalivet desto mer efteråt.

Så många motgångar i början av ett liv är inte rimligt men det har inte bara gjort henne utan oss alla starkare och rikare på så många sätt. Det har varit en lång väg fram till den vardag vi nu lever. Men jag vet att kärleken övervinner allt, både sjukdom och i värsta fall död. Kärleken är evig!

– Det är en triumf bara att finnas till. Och framtiden är ljusare än ljus, tänker jag då jag sätter mig i soffan med barnen och boken *Vem ska trösta knyttet*.

TEXT OCH FOTO:

ÅSA BROO

ASA.BROO@GMAIL.COM

Vill du berätta din historia? Skriv till oss på gulapressen@fduv.fi!

Tävling!

Fråga 1: Vad har Steg för Steg fått?

1. En ny bil
- X. En gammal dator
2. En ny logo

Fråga 2: Vad händer i Syndalen i september 2013?

1. Soldater äter munkar i skogen.
- X. Den som vill får gå på militärläger.
2. Man kan gå på läger för att se bättre.

Du kan delta i tävlingen

Svara på båda frågorna.
Skicka ditt svar per e-post eller i ett brev.

Skriv "Tävling" på kuvertet eller som rubrik för ditt mejl.
Skriv ditt namn och din adress efter svaren.

Skicka svaren per post till:
FDUV Gula Pressen
Nordenskiöldsgatan 18 A
00250 Helsingfors

Eller per e-post till:
gulapressen@fduv.fi

Vi måste ha ditt svar senast den 31 mars 2013.
Du kan vinna en bok!

Grattis!

Kårkullas omsorgsbyrå i Närpes vann tävlingen i förra numret.
De rätta svaren var:
Fråga 1: 1. Lilla Faster
Fråga 2: X. Att gömma dina lösenord.

Lättläst innehåll

| | |
|-------------------------------|----|
| Tävling | 17 |
| Steg för Stegs sida | 18 |
| Vi vet, vi kan! börjar | 18 |
| Steg för Stegs nya logo | 19 |
| Vad är en logo | 19 |
| Familjen är viktig för Patrik | 20 |
| Fredrik gillar sitt jobb | 22 |
| Gå på militärläger | 23 |



Steg för Stegs sida



Det här är Steg för Stegs styrelse för åren 2012–2014. Från vänster: Joakim Smeds, Ulrica Sund, Jonas Bergholm, Erik Weyand, Anders Ranta-Aho, Jonne Tallberg och Niclas Jansson.

Hej på er alla!

Hur har ni det? Bra hoppas jag!
Själv har jag det bra,
bara lite flunssig men annars ok!

Ett nytt år har igen börjat!
Vart går åren?
Men i alla fall gott nytt år 2013 åt er alla!

Året kommer att bli intressant.
Vi vet, vi kan-utbildningen
kommer äntligen igång nu i februari.
Det ska bli intressant att följa med
hur det börjar gå?

Jag väntar med intresse
på vad som kommer.
Jag är själv en av kursdeltagarna,
så det ska bli spännande att lära sig något nytt!
Så det är kanske en stor sak
som händer inom föreningen!

Vad som annat händer,
får vi gå steg för steg och se!
Så ha en god fortsättning på året,
hoppas vi ses i något skede?
Ha det bra! Snart har vi sommaren här!

Jonne Tallberg
Steg för Steg

Vi vet, Vi kan!

Nu har informatörsutbildningen
i Södra Finland börjat.
Sju personer får gå utbildningen
och bli informatörer.

Studerandena träffades första gången
i början av februari.
De lärde känna varandra och gruppen.
De lärde sig också om sina styrkor
och om stöd i att fatta beslut.

Studerandena tycker om att uppträda och berätta.
De trivs med att stå inför en publik.
De vill öva sig på att uttrycka sina åsikter
och stå på sig.
De vill också lära sig mer om sina rättigheter.
Vissa har redan erfarenhet av att informera.

De blivande informatörerna är Jonas Berglund från
östra Nyland, John Pelkonen från östra Nyland,
Ulrica Sund från Åland, Jonne Tallberg från mellersta
Nyland, Kari Lautjärvi från mellersta Nyland,
Hanna Grandell från västra Nyland och
Ann-Christine Ullner från Åboland.

Utbildningen håller på till våren 2014.
Efter det är informatörerna färdiga
att ta emot uppdrag.

MERA INFORMATION
PROJEKTET@STEGFORSTEG.FI
040 845 3368

Steg för Steg har en ny logo

Steg för Steg har fått en ny logo, eller symbol. Med hjälp av symbolen kan medlemmarna eller andra människor lättare känna igen saker som hör till föreningen.

Symbolen kan till exempel användas på kuvert, brev eller skyltar. Den kan också tryckas på t-skjortor eller kassar som föreningen säljer till sina medlemmar.

Symbolen har ritats av John Franzén. I den finns två fötter i bakgrunden och namnet Steg för Steg i förgrunden. Fötterna är svarta och texten är gul på rött botten.

TEXT: LAURA RAHKA

Så här såg Steg för Stegs gamla logo ut:



Så här ser Steg för Stegs nya logo ut:



Vad är en logo?

En logo är en slags symbol, alltså bild som en förening eller ett företag använder och som är lätt att känna igen. En logo ska helst vara enkel. Den består oftast av en symbol, alltså en bild, och föreningens namn.

Exempel på logon är till exempel Finnairs vitblåa flygplan, Coca-Colas vita text på röd bakgrund och MacDonald's gula M på röd bakgrund.

Vi tycker att logon är...

Niclas Jansson:

–Jag tycker att logon är perfekt och hjärtligt fin och välkommen till våra papper som logo.
–Färgen är superbra.

Jonas Bergholm:

–Den är jätte fin vår logo, och tydlig och bra.
–När det är fotspår så ser man att det är steg, man behöver inte kunna läsa för att se att det är Steg för Steg.

Joakim Smeds:

–Den är bättre än den gamla logon.
–Den är tydligare och det är mera färg.
–Den gamla var lite grå och trist och inte lika tydlig.
–Jag gillar den skarpt.

Anders Ranta-Aho:

–Den gamla logon visade inte vad vi stod för, den nya är färggrannare och tydligare för medlemmarna.
–Den visar vårt budskap.

Erik Weyand:

–Den nya logon.
–Jag älskar den tills livet dör.

Ulrica Sund:

–Den är fin, och visar precis vilken förening vi är i.

Jonne Tallberg:

–Den är stilig, det är inte svårt att gissa vilken förening logon syftar på.

TEXT: EMELIE MÖLLERSTRÖM

”Familjen är mycket viktig”

Patrik är utbildad snickare från yrkesskolan i Karis. Han har sitt dagliga arbete på Helsingfors AC. Där arbetar han till exempel med att renovera trasiga möbler. Han trivs väldigt bra för det är lite olika varje dag.

–En gång fick vi in ett piano, berättar han. De måste lyfta ut kilar och bitar. Resultatet blev bra. Fast det var arbetsamt också.

Patrik började skolan i specialklass i Helsingfors. När skolan var slut tog han bussen till Houtskär. Där gick han i folkhögskola två år. Han studerade på skärgårdslinjen och på praktiska linjen, där han fick väva och slöjda. Intresset för hantverk började spira.

–Det bästa med tiden på Houtskär var att jag hittade min fru. Det bara råkade sig så.
–Vi trivs tillsammans, säger en glad man.

År 1990 gifte Patrik sig i Munksnäs kyrka. Samma år föddes hans son.

–Jag var lycklig, när jag första gången fick hålla min sons hand. Sonen hade fått fulla tio poäng vid förlossningen.
–Jag var med hela tiden, berättar Patrik.

I början var det litet jobbigt med ett litet barn. Det gick ändå bra, eftersom Patriks föräldrar kunde hjälpa till.

Patriks son började prata sent. När sonen var sjuk och hade hög feber måste han föras till Aurora sjukhus. Då var Patrik och hans fru verkligen oroliga. De började prata med läkarna om vad som kunde vara fel med sonen.

Patriks son har nu gått elva år i specialskola. Patrik berömmar skolans lärare.



Efter skolan var han två år på Kårkulla.
–Det var alltid stressigt när min son skulle åka till Pargas.
–Vi kom fram till att det inte var den bästa platsen för honom.

Patrik och hans fru funderade mycket på sonens framtid. När Sagahemmet i Sibbo fick större utrymmen flyttade sonen dit.

–Där trivs han bra.
–Han åker taxi från Nickby till Borgå för att jobba på arbetscentralen där.

–På boendet har han kamrater och där blir han väl omhändertagen av personalen.
–Vi vet att de sköter om honom, ifall vi inte klarar av någon situation, säger Patrik.
–Men vi har medvetet inte skaffat flera barn.

Vardagen i Helsingfors går ganska bra,
fast allting känns dyrt.
Speciellt dyrt är det att bo där.

Patrik och hans fru bor i ett trevligt område i en
lägenhet som har tre rum.
De trivs och vill bo kvar i lägenheten
för de har blivit vana med omgivningen
och de goda kommunikationerna.

Men om lägenhetens hyra höjs
så kan det bli svårt att bo kvar i lägenheten.
Patrik arbetar på timlön
och har valt att få lön varannan vecka
för att få pengarna att räcka till.

–Jag är glad för att Kårkullas psykolog
uppmånade mig att söka arbete på fria marknaden.
Du är duktig, du ska inte bli på skyddad verkstad,
minns Patrik att hon sade.

Allting kostar och det är svårt att klara sig
på Patriks lön och
arbetslöshetsunderstödet som hans fru får.

–Vi måste flytta till en billigare lägenhet.
Det är bara så, suckar Patrik.

På fritiden hinner Patrik inte med så mycket.
Han håller en slöjdgrupp en gång i veckan.
Han tycker om sin grupp och
deltagarna tycker om att göra saker med händerna.

–De gillar att skapa och
utforma egna brickor och skärbräden.
Vanligtvis är det fem pojkar och två flickor.

Patrik försöker också följa med ishockey.
Och så talar han ofta i telefon med sonen.

För att dryga ut kassan jobbar Patrik och hans fru
tillsammans med Patriks bror med olika uppdrag.
Just nu har de en gårdsskarlssyssla
där det ingår städning av en föreningslokal.

–Min bror är ett mycket stort stöd
nu när min mamma inte längre finns
och pappa är sjuk, säger Patrik.
Han har en positiv livsinställning
och litar på att allting ordnar sig.

TEXT: CHRISTINA LÅNG
FOTO: ANNE WETTERHOFF

Idas väg till ett eget hem

Ida Nummelin är
en 21-årig tjej
som är på väg
att flytta hemifrån.

I förra numret av
Gula Pressen
fick vi läsa
att Ida helst av allt
vill bo i Helsingfors.

Nu får vi läsa den tredje
delen i följetongen!



Byggandet av Idas hem går framåt,
men på stället där hemmet kommer att finnas
ser det ännu bara ut som en byggplats
och inte ett hem.

Hemma hos oss talar vi om flytten
och framtiden nästan varje dag.
Ida börjar vänja sig vid tanken att hon ska flytta,
samtidigt som hon är lite orolig
och funderar hur det ska bli.

Hon funderar på praktiska saker,
till exempel hur hon ska ta sig till
och från olika ställen och tillbaka hem.

Hon funderar också på
hur det ska bli att bo tre flickor tillsammans.
Efter att Ida blev färdig med studierna
flyttade hon hem på heltid
och har igen vant sig
vid att alltid ha familjen omkring sig.

LEENA NUMMELIN



Fredrik Ingman berättar på en film på internet om hur det är att arbeta på en hamburgerrestaurang.

Fredrik gillar sitt jobb

Fredrik Ingman är en ung man som bor i Helsingfors. Han arbetar på en hamburgerrestaurang mitt i Helsingfors.

Han trivs bra med att arbeta och vara bland andra unga människor. Han arbetar fyra timmar om dagen under fyra dagar varje vecka.

Han vill arbeta mera, men det är svårt. Om han får mera i lön kan det hända att han inte får lika mycket pengar i pension.

Fredrik berättar om hur det är att arbeta på en film som finns på internet. Filmen är gjord av elever som studerar tv och film vid Practicum i Helsingfors.

Du kan titta på filmen på adressen [youtube.com/fduvfinland](https://www.youtube.com/fduvfinland).

TEXT: LAURA RAHKA

Flera jobb i K-butiker

Under förra året har 13 personer med funktionsnedsättning fått arbete på den fria marknaden. Det är K-butiker som anställt, alltså gett arbete, till personerna. Ännu nästan trettio personer väntar på att få ett jobb i en K-butik.

Organisationen för K-butikernas köpmän frågade i början av året om någon av köpmännen vill anställa en person med funktionsnedsättning. Över femtio köpmän tyckte att det var en bra idé.

De som redan fått jobb i en K-butik tycker att det bästa är att få lön. –Då kan man köpa saker, såsom kläder, berättar en av dem.

För köpmännen kan det vara svårt att anställa en person med funktionsnedsättning. De måste ha tid och ork att fylla i blanketter.

TEXT: LAURA RAHKA



Vill du komma med på militärläger?

Militärlägret ordnas igen i september 2013. Den här gången ordnas lägret i Syndalen. Du kan läsa mera om lägret i nästa nummer av Gula Pressen.

Förra året ordnades militärlägret i Lochteå i Österbotten. Tolv personer deltog i lägret. Bilden ovan är från förra årets läger. Lägret ordnades av MPK och Jaobstads kotu-avdelning i samarbete med FDUV.



Lägerbroschyren
Lägerbroschyren 2013 finns som bilaga till den här tidningen.

Om du bor på Åland får du inte broschyren som bilaga till tidningen.

Mera information:
Jon Jakobsson
(09) 434 236 16 och
Annika Martin
(06) 319 5652.



Hör hit alla VI KAN-dansare och folkdansare! Välkommen på

Folkdanskurs den 5–7.4.2012

på Turun kristillinen opisto i Åbo

Kursen startar på fredagen kl. 19.00 och avslutas på söndag cirka kl. 14.30

Kursen passar både nybörjare och mera erfarna dansare.

Ledare: Christina Grönholm,
Katharina Westerholm
och Solveig Krogell
Avgift: 70 € för helpension

Anmälningar senast 2 mars till
Jon Jakobsson,
tfn 040 865 3888 eller (09) 434 236 16
e-post: jon.jakobsson@fduv.fi

Mera information: fduv.fi/kalender
Arrangörer: FDUV och Turun kristillinen opisto.

Här kan föreningarna berätta om sin verksamhet för alla GP-läsare. Skicka materialet till gulapressen@fduv.fi. Nästa tidning har deadline 23 april 2013 och utkommer v. 20.

DUV i Karlebynejden

Fritidsprogram Våren 2013

Ansvarig Elisabeth Hagström 040 419 8028.

- 18.1 Terjärv Revy
- 2.2 Bingo i Nedervetil
- 16.2 Bowling i Karleby
- 2.3 Ut å äta till Marians i Terjärv
- 15.3 Dans – "Rock"Maskerad. Vi bjuder in alla våra vänföreningar. M.a.o. Hallo Hallo Österbotten.
- 6.4 Pizzabak i Åivo. "Pizza á la Dig"
- 20.4 Friluftsliv i Emmes: Vi besöker nya Scoutstugan
- 11.5 Dans, Emet

Anmälningar till Elisabeth Hagström 040 419 8028 senast på torsdag före. Följ med i Öt på Föreningsspalten, under rubriken Övriga.



Karlebynejdens julfest – En resa i tiden

DUV i Karlebynejden firade julfest lördagen den 22 december i Kronoby samlingshus. Som vanligt var det nu den riktiga julstämningen infann sig för oss.

Tema för festen var "Från Advent till Tjugondag Knut". Vi fick göra en resa i tiden och veta mera om de olika dagarnas betydelse.

Efter att ordförande Roy Brunell hade hälsat oss välkomna tändes det första adventsljuset och resan kunde börja. "Bered en väg för Herran" sjöngs unisont, det andra adventsljuset tändes och Lucia med tärnor kom in, nynnande Luciasången. Det var styrelsens skönsjungande flickor som bjöd på vacker sång.

När det fjärde ljuset hade tänts sjöng Jens Bjön "Nu tändas tusen juleljus". På julaftonen serverades gröt och julklappar delades ut. Tablåen om Julnattens under med Jesu födelse i Betlehem framfördes av Karleby arbetscentral. Maria och Josef, herdarna och konungarna med guldrökelse och myrrha var med och upplevde julnattens händelse. Susanne Libäck sjöng "Stilla Natt" och Eivor Aaltonen läste julevangeliets. Klara Enlund sjöng sången "En stjärna lyser så klart".

Det nya året mottogs med klockringning, bubblande skål, serpentiner och stjärnregn. Elisabeth Hagström läste en nyårsdikt. På trettondagsaftonen kom Regnbågens stjärngossar och sjöng "Goder afton, goder afton både herre och fru", en sed som tidigare funnits här i våra trakter. I sången "Staffan var en stalldräng" fick alla sjunga med.

På tjugondag Knut blev det långdans runt salen för "Nu är glada julen slut slut slut". Till sist slöts ringen och festen avslutades med sången "Giv mig ej glans, ej guld, ej prakt".

Festens glada överraskning var Finlands Lucia Julia Hanhikoski med tärnan Elin Häggblom som sjöng för oss. Föreningens egen Luciatrio fick vara med i Luciaföljet.

CHRISTINA OMARS

DUV i Sydösterbotten

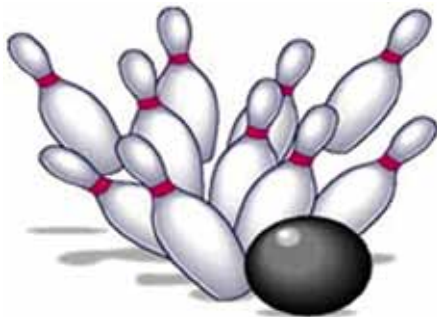
I början av året skickades ett informationsblad om föreningens fritidsverksamhet våren 2013 ut till alla medlemmar.

Under vårterminen händer det mycket roligt. Vi har redan hunnit besöka Böle uf för att se på revy och lördagen den 16.2 är det dags för friluftsdag på Vargberget!

Lördagsträffarna håller på hela vårterminen. Träffar ordnas både i Kristinestad och i Närpes, en gång per månad. Programmet under träffarna varierar, vi håller på med till exempel bakning, tygtryck och bingo. Det bjuds också på kaffe med dopp.

Under våren hinner vi även se på film på Bio Dux och åka på vårdans tillsammans.

Läs mera om fritidsverksamheten på vår webbplats: www.sydosterbotten.duv.fi



DUV i Vasanejden

DUV i Mellersta Nyland

DUV Vingen och JAG Assistans ordnar ett seminarium för anhöriga:

Personlig assistans som hjälpmedel

- » den 21 mars 2013 kl. 17.30–21.00
- » Synapsiasalen, Vegahuset
- » Nordenskjöldsg. 18, Helsingfors

Har du tänkt på vilka möjligheter personlig assistans ger personer med utvecklingsstörning? Känner du till vem som beviljas personlig assistans och till vilka ändamål? Känner du till de olika arbetsgivarmodellerna för personlig assistans eller handikapplagen gällande personlig assistans?

Brukaren Ronny Larsson från Sverige berättar om vilka möjligheter till delaktighet i samhället personlig assistans gett honom. Verksamhetschef Cecilia Blanck från Brukarkooperativet JAG, som står för Jämlikhet Assistans Gemenskap, berättar om JAG modellen. Inger Karlsson berättar om JAG i Finland. SAMS juridiska ombud Erik Munsterhjelm berättar om den finska lagstiftningen kring personlig assistans.

Anmälningar per 14.3 till inger.karlsson@jagassistans.fi eller duv@vingen.fi

Mera information: Inger Karlsson 045 352 9196 eller 0400 180288. Meddela eventuella allergier i samband med anmälningen.

Musikul - en unik mix av musik, dans och drama
Lindrigt utvecklingsstörda och "normalstörda" framför en egen tappning av

"En midsommarnattsdröm"

Spelplats:
Föreställningar:
Biljettpriser:
Biljettbokning:

Korsholms kulturhus, Skolvägen 1, Smedsby
Fre. 15.3 kl. 19.00 (premiär), lör. 16.3 kl. 15.00, sön. 17.3 kl. 15.00
20 €. Pensionärer, studerande, arbetslösa 10 €.
Korsholms vuxeninstitut, tfn (06) 327 7260
Biljetterna bör lösas ut senast 8.3, kontant betalning.
Outlösta biljetter säljs vidare.

Välkommen!

Konstnärlig ledare och regissör: Carla Fri. Musikansvarig: Benny Ojala. Medverkande: LaBandet, Drama DUVorna och Musikul-dans m.fl. Arrangörer: Korsholms vuxeninstitut, Vasa Arbis och DUV.

DUV på Åland

Efter att ha jobbat 24 år på DUV Åland som fritidssekreterare har Ann-Britt gått i pension den sista januari och efterträts av Maria Rönn. Tack till Ann-Britt för hennes engagemang och välkommen, Maria!

Under våren arrangeras många intressanta föreläsningar och kurser. I januari fick vi besök av juridiskt ombud Erik Munsterhjelm från Samarbetsförbundet för funktionshinder i Svenskfinland.

Den 18 mars kommer Annette Tallberg från FDUV för att berätta om förbundets spännande projekt "Skraddarsydd boendeservice" som omfattar många nya tankar kring flyttningsförberedelserna för en person

med utvecklingsstörning. Allt från vilka möjligheter det finns att välja boende, samtalsgrupper för flyttare och anhöriga till boendeträning. Den 8 april blir det kurs i att skriva lättläst.

Månadsluncherna fortsätter den andra onsdagen varje månad på Röda Korsgårdens matservering. Oves humoristiska dramagrupp träffas fem måndagar i mars och april.

Närmare information om evenemangen och resten av vårens fritidsprogram på duv.ax.



Tjejgruppens GODA hemgjorda müsli

20 portioner

Gör så här:

1. Blanda havregryn, rågflingor, linfrön, vetekli och kokosflingor. Häll blandningen i en plåt med djupa kanter.
2. Skaka ihop vatten, olja och honung och häll detta över müslin. Har du inte flytande honung så kan du ta sirap. Blanda och nyp lite med fingrarna för att få lite "krispiga klumpar" i den färdiga müslin.
3. Rör ner solrosfrön och melonkärnor. Salta lätt.
4. Sätt in plåten i ugnen på 200 grader i cirka 20 minuter. Rör då och då och passa så att det inte blir bränt. Müslin ska få lite färg och kännas torr.

Du behöver:

- 5 dl havregryn
- 5 dl rågflingor
- 1,5 dl linfrön
- 1,5 dl vetekli
- 1,5 dl solrosfrön
- 2 dl kokosflingor
- 1,5 dl melonkärnor
- 3 dl russin
- 3 dl cornflakes
- 2 dl vatten
- 0,5 dl olja
- 2 msk flytande olja
- 1 krm salt

En del större klumpar kan kännas fuktiga men det ångar av när man tagit ut plåten.

5. Låt müslin svalna och rör sedan ner russin och cornflakes. Förvara i burk med lufttätt lock så att rusinen inte torkar och blir hårda.

6. Variera müslin efter eget tycke och smak! Du kan t.ex. ha i grovhackade nötter, torkad frukt, bananchips eller rispuffar. Ett annat tips är att krydda müslin med ett par matskedar kanel innan man rostar den i ugnen.

DUV i Västra Åboland

Hej på er alla!

Nu är jag, Anna, tillbaka igen. Ge gärna synpunkter på programmet och önskemål om andra aktiviteter. Alla medlemmar är välkomna på årsmötet som hålls tisdagen den 12 februari klockan 18.00 i Folkhälsanhuset, Blåa salongen, i Pargas.

Anna Öhman, verksamhetsledare

FÖR UNGDOMAR OCH VUXNA

Bowling i Pargas torsdagar, kl. 17–18 (Ny tid!)

De 12 först anmälda ryms med!

Terminsavgift: 12 €, + avgift för bowlingskor.

Bowling, Pargas lördagar kl. 11–12

De 12 först anmälda ryms med!

Terminsavgift 12 €, + avgift för bowlingskor.

Bowling, Åbo varannan torsdag

Terminsavgift: 12 €, + avgift för bowlingskor.

Simning i St Karins, torsdagar

Vi startar från Pargas kl. 17 och är tillbaka ca kl. 20.

Sähly i Rehtis i Pargas, tisdagar kl. 18–19

Minst tre deltagare behövs för att starta klubben!

Terminsavgift 12 €

Biobesök i Åbo, tisdagar

De tio först anmälda ryms med på varje bio.

Biokvällar: 12.2, 5.3 och 16.4

Avgift: biobiljett 9 €, bussavgift Pargas-Åbo-Pargas

Filmkvällar i Pargas, lördagar kl. 18–19.45

De tio först anmälda ryms med på varje filmkväll.

Filmkvällar: 9.2, 9.3 och 6.4

Läger på Koupo 3–5.5.

Anmälningar senast 5.4

Avgift: 42 € /person

FÖR BARNFAMILJER

Familjesim, Pargas söndagar kl. 15–16.30

Avgift: max 10 € / familj / gång

Anmäl dig till alla aktiviteter så fort som möjligt!

Anmälningar per telefon: 045 131 8926

eller per e-post: aboland@duv.fi

eller via kalendern på webbplatsen:

www.aboland.duv.fi





BAK2

Välkommen att söka till
Sommarskolan

I språkträning enligt Karlstadmodellen 12-14.6.2013 i Pargas



Om du

- är intresserad av att få hjälp att kartlägga barnets språkliga kompetens
- vill ha förslag på språkliga övningar
- vill lära dig mer om kommunikation och språk
- vill knyta kontakter med andra som har liknande erfarenheter och frågor som du

då är kanske sommarskolan ett bra alternativ för dig.

Du hittar mer information om den planerade sommarskolan och anmälningsblankett på www.karlstadmodellen.se.

Vi vill ha din anmälan senast 31.3.2013

FDUV i samarbete med Folkhögskolan Axxell



Vi heter Fredrika och Anna och är mammor till Maia 3 år och Isak 4 år. Vi kom i kontakt med Karlstadmodellen när barnen var små och deltog i sommarskolan som ordnades i Sverige sommaren 2010. Sommarskolan blev en höjdpunkt för våra familjer och barnens nätverk. Där fick vi erfara att språket ger våra barn ett rikare och mera självständigt liv. För att lära oss mera påbörjade vi utbildningen till handledare i Karlstadmodellen. Utbildningen är tre år lång och vi läser nu den sista terminen. Som vår examinationsuppgift planerar och genomför vi den första sommarskolan i Finland.

Välkommen med

Fredrika och Anna



FDUV

axxell