

GP

Gemenskap & påverkan

NUMMER 4, NOVEMBER 2018
MEDLEMTIDNING FÖR FDUV OCH DUV-FÖRENINGAR



TEMA: BESLUT

**Familjen Niemis
svåra beslut**

Sidan 8



Leder fosterdiagnostik
till bra beslut?

Sidan 12

Material som stöd för
beslutsfattande

Sidan 19

Vem bestämmer
i ditt liv?

Sidan 20

Innehåll

- 3 Ledare: Det handlar om att besluta sig
- 4 Kurser och evenemang
- 6 Claus Terlinden ny omsorgspräst
- 7 Nu kan du lyssna på FDUV:s webb
- 7 LL-Bladet även med symbolstöd
- 8 "Ett modigt beslut" – i dag sprider Mio glädje
De flesta som får veta att barnet de väntar har Downs syndrom väljer att avbryta graviditeten. Men Maija och Mark Niemi valde annorlunda.
- 12 Leder fosterdiagnostik till informerade beslut?
Fosterdiagnostiken ställer oss inför stora etiska frågor. Enligt Charlotta Ingvoldstad Malmgren, genetisk vägledare, får väntande föräldrar information om testmetoder, risker och pålitlighet. Däremot diskuteras det inte vad en funktionsnedsättning innebär i dag.
- 15 Funktionshinderlagen ska trygga service enligt behov
- 16 Behandla dig själv som en vän
Självmedkänsla kan stärka vår förmåga att finnas till hands för vår anhörig. Enligt psykolog Ronnie Grandell är det viktigt att vara snäll mot sig själv, speciellt i de svåra stunderna.
- 19 Lärum tipsar: Material som stöd för beslutsfattande
- 20 LÄTTLÄST**
- 20 Vem bestämmer i ditt liv?
- 22 Steg för Stegs uttalande inför temaveckan
- 24 Jonas Helgesson på bokmässan
- 27 Novellen Granen av Tove Jansson

31 FÖRENINGSGRUPP



8



12



16



20



24



27

Det handlar om att besluta sig

Gemenskap & påverkan är FDUV:s tidning som berättar om intressanta företeelser och senaste nytt inom funktionshinderområdet, särskilt sådant som berör svenskspråkiga personer med intellektuell funktionsnedsättning. Tidningen skickas till alla DUV-medlemmar. Den hette tidigare Gula Pressen.

Nästa nummer utkommer vecka 8. Skicka material senast 23.1.

Respons och material:

gp@fduv.fi eller per post till
Tidningen Gemenskap & påverkan
FDUV
Nordenskiöldsgatan 18 A
00250 Helsingfors

Ansvarig utgivare:

Lisbeth Hemgård

Redaktionssekreterare:

Matilda Hemnell

Redaktionsråd:

Henrika Mercadante
Maria Österlund
Susanne Tuure
Matilda Hemnell

Layout och ombrytning:

Linnéa Sjöholm

Pärbild:

Mio och Mark Niemi.
Foto: Sofia Jernström

Adressförändringar:

Tfn (09) 434 23 60
E-post: hanna.sipilainen@fduv.fi

Upplaga: 2 600

Tryckeri: Grano,
Vasa 2018



Detta nummer av GP handlar om beslut. Det för mina tankar till temat att våga ta beslut. När ska regering och riksdag våga ta beslut om vårdreformen? Risken finns att inga beslut tas på grund av att vi snart har riksdagsval. Obekväma beslut kan ge färre röster.

Under min tid som verksamhetsledare har vi fått vänta på olika beslut i många år. Vi har väntat på vårdreformen, på en ny lagstiftning kring funktionshinderservice och på ett nytt statligt program för boendeverksamhet. Att väntan varit lång har medfört konsekvenser för personer med funktionsnedsättning. Ärenden blir inte åtgärdade utan skjuts fram.

Regeringen har nu äntligen avgett sitt förslag till funktionshinderservicelag. Och förslaget är inte alls dåligt! Många frågor som funktionshinderorganisationerna lyft upp har beaktats. En förbättring är att det i förslaget finns ett tydligare och mer flexibelt stöd för barn med funktionsnedsättning. Boendeservicen och stödet till det egna hemmet har definierats på ett klarare sätt. Men det finns också brister i förslaget. Läs mer på sidan 15.

FDUV arrangerade i oktober ett etikseminarium om fosterdiagnostik. Seminariet väckte många tankar. Genetiska rådgivaren Charlotta Ingvoldstad Malmgren frågade i sitt anförande om vi rutinmässigt ska erbjuda fosterscreening till väntande mödrar. Blir det för svårt för kommande föräldrar att ta beslut om att behålla barnet eller inte om man misstänker någon avvikelse? Samtidigt kan fosterdiagnostiken hjälpa oss att i god tid få nys om sjukdomar som kan riskera moderns och barnets hälsa. Detta är verkligen svåra beslut. Det är oerhört viktigt att fördjupa diskussionen om på vilka grunder vi tar besluten och vad det kan leda till. Läs mer på sidan 12.

I samband med seminariet ordnade vi en mottagning med anledning av min 60-årsdag. Tack för all uppvaktning, som verksamhetsledare upplevde jag ett stort stöd för vårt arbete på FDUV.

Lisbeth Hemgård, verksamhetsledare
Foto: Sofia Jernström

Kurser och evenemang

1-7.12

Temaveckan: Vem bestämmer i ditt liv?

Temaveckan för personer med intellektuell funktionsnedsättning lyfter fram rätten att leva självständigt och att delta i samhället (artikel 19 i FN:s funktionshinderkonvention). En förutsättning för delaktighet är att samhällsservice och -information är tillgänglig för personer med funktionsnedsättning. FDUV och Steg för Steg utmanar politiker och partier att inför riksdagsvalet tala och skriva så att alla kan förstå och därmed vara med och påverka. Personer med funktionsnedsättning är aktiva brukare av samhällets tjänster. De ska få vara med och bestämma om hur de utformas.

Under temaveckan uppmärksammar vi personer med intellektuell funktionsnedsättning med evenemang på olika håll i Svenskfinland och på sociala medier.

Vi fråga vem som bestämmer, i våra liv och i samhället.

För hela programmet, se bakpärmen och fduv.fi/temaveckan.



1.12 KL. 17-21 PÅ CARPELLA I KARPERÖ

Självständighetsfest

Välkommen på självständighetsfest! Vi lyssnar på tal, dansar till svängig musik av Wasa Groove Unit och äter god mingelmat. Klädsel: Det du känner dig fin i. Inträde: 15 euro. Arrangörer: FDUV, DUV i Vasanejden och Steg för Steg. Mera information och anmälan senast 28.11: tina.holms@fduv.fi, 050 302 78 88.

3.12 KL. 12-18 I SALUHALLEN I VASA / 4.12 KL. 13-17 PÅ FIIKA CAFÉ I JAKOBSTAD

Vernissage för utställningen Sommarminnen

Under den mörkaste årstiden påminner utställningen Sommarminnen om den varma sommaren – en samling minnen som dröjer kvar efter att sommaren övergått till höst och vinter. I konstverken hittar vi spår av konstnärernas upplevelser från de dagar de tillbringade på FDUV:s sommarläger på Alskat i Korsholm respektive Pörkenäs i Jakobstad.

Konstverken har tagit form alltefter som lägerveckan framskridit i konst-, drama- och berättarverkstäder med hjälp av konstpedagoger och lägerledare. Vi får ta del av resultaten från en skapandeprocess fri från många av samhällets normer och krav. Där konstnärerna fått utgå från sina egna känslor och upplevelser och där de fått det stöd de behöver för att kunna uttrycka dem. Mera information och anmälningar: tina.holms@fduv.fi, 050 302 78 88.



Foto: Eleonore Nordgren

3.12 KL. 17.30–20 I VASA / 4.12 KL. 17.30–20 I ÅBO

Självmedkänsla – Bli vän med dig själv

Har du stora krav på att vara duktig och klara det mesta själv? Har du svårt för att be om och ta emot hjälp? För att bättre orka med vardagens utmaningar kan det vara av vikt att träna upp sin självmedkänsla. Bland andra föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan ha nytta av detta. Med självmedkänsla avses att behandla sig själv som man behandlar en god vän, i synnerhet i svåra stunder.

Föreläsaren **Ronnie Grandell** är legitimerad företagshälsovårdspsykolog och ledarskapscoach som har specialiserat sig på självmedkänsla och medkänslobaserad terapi. Deltagaravgift: 30 euro.

Läs mera på sidan 16 och fduv.fi/kalender. Anmälningstiden har gått ut, men hör dig för om ströplatser: Vasa, annika.martin@fduv.fi, 040 567 92 57 / Åbo, maria.balk@fduv.fi, 040 523 18 46.



Foto: Pixabay

2–3.2.2019 I TAMMERFORS

DUV-dagar: Påverkan och samarbete

Välkommen att fördjupa dig i påverkansarbete och att utbyta tankar och idéer med andra föreningsaktiva inom FDUV! Vi får höra **Johanna Lindholm**, sakkunnig på Folktinget, berätta om vård- och landskapsreformen och hur den påverkar servicen för vår målgrupp. **Mikaela Björklund**, ordförande för FDUV och stadsfullmäktige i Närpes, talar om hur vi kan påverka lokalt.

Programmet byggs upp så att det finns parallellprogram för dem som behöver lättläst information. Det finns även tid för diskussion, verkstäder och fri samvaro. Mera information och anmälan: fduv.fi/kalender.



5.2.2109 PÅ NOVIA I VASA

Rätt till ett aktivt liv – seminarium om åldrande

Vad ser du fram emot att göra som pensionär? Vad har personer med intellektuell funktionsnedsättning att se fram emot då de blir äldre? Hur kan vi stöda dem till ett aktivt och gott liv? Hur förverkligas FN:s funktionshinderkonvention inom boende för äldre personer? Vad vet vi om åldrandet och minnet?

Maarit Aalto gör en djupdykning i FN-konventionen och dess implementering i vardagen och minnesskötare **Jenny Laaksonen** talar under temat minnet och åldrandet. Vi presenterar också verktyg för att upptäcka tidiga tecken på minnessjukdomar och en nyutkommen bok för minnesträning. Mera information och anmälan senast 22.1: annika.martin@fduv.fi, 040 567 92 57 fduv.fi/kalender.

Nya evenemang och uppdaterad information hittar du i vår webbkalender på fduv.fi/kalender.

Under våren ordnar vi bland annat regionala temadagar, familjekurser och temakvällar.

Claus Terlinden ny omsorgspräst

Claus Terlinden är ny omsorgspräst sedan den första oktober. Som omsorgspräst arbetar Claus med och för personer med kognitiva funktionsnedsättningar.

Före han blev vald till arbetet som omsorgspräst vid Kyrkans central för det svenska arbetet, jobbade han över 20 år som kaplan i Karis-Pojo svenska församling.

– Jag har varit nyfiken på att jobba med personer med funktionsnedsättning sedan jag blev präst, berättar Claus.

När han började i Karis 1995 tog diakonen med honom till en arbetscentral.

– Då blev jag fast. Jag har regelbundet hälsat på brukarna vid arbetscentralen sedan dess.

Han har också gått en kurs som dåvarande – och första – omsorgsprästen **Nalle Öhman** drog.

Förutom att Claus ska resa runt och ordna gudstjänster, andakter och skriftskolor, hör det till hans jobb att vara en sorts möjliggörare.

– Borgå stift är så pass utspritt så det finns ingen chans att jag regelbundet träffar alla. Därför ska jag skapa förutsättningar så att församlingarna har beredskap att jobba med personer med kognitiva funktionsnedsättningar.

Det handlar bland annat om att stöda församlingarna, ta fram material och undervisa.

– Hur man till exempel ska bygga upp en andakt för sådana som bara har lite tal, exemplifierar han.



Foto: Sofia Jernström

Claus Terlinden har sitt kontor i Helsingfors, men har hela Svenskfinland som sitt arbetsfält och besöker Kårkulla vårdhem i Pargas en gång i veckan.

Patricia Wessman är FDUV:s administrativa chef

Patricia Wessman är sedan oktober anställd som administrativ chef på FDUV. Till hennes arbetsuppgifter hör förvaltning, ekonomi och personalärenden.

I takt med att förbundet vuxit har det uppstått ett behov av att stärka administrationen så att den övriga personalen har mer tid för sin huvuduppgift, att på olika sätt arbeta för personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras familjer.

– Det är roligt med en ny tjänst så att jag får vara med och forma uppdraget, säger Patricia vars kunskande gällande ekonomi och personalfrågor passar som hand i handske för det nya jobbet.

FDUV har också en del nygamla ansikten bland personalen. **Jenni Bergman** vikarierar **Jon Jakobsson** som är föräldraledig. Jenni ansvarar för läger och DUV-

föreningar i södra Finland. Hon har tidigare jobbat bland annat inom projektet Mer än ord och på FDUV:s läger.

Tina Holms i sin tur är tillbaka från sin föräldraledighet. Hon ansvarar för läger och föreningar i Österbotten.

Anne Wetterhoff som länge fungerat som administrativ planerare vid förbundet har avgått med pension. Vi tackar Anne för hennes ovärderliga insatser för förbundet och önskar henne sköna pensionsdagar med många besök på Operan.



Foto: Sofia Jernström

Nu kan du lyssna på FDUV:s webb

FDUV har tagit i bruk tjänsten Talande webb på sin webbplats fduv.fi. Med hjälp av verktyget kan man få innehållet på webbplatsen uppläst.

Talande Webb är ett hjälpmedel som gör att webben talar. Talande Webb läser upp webbsidor och pdf-filer, och markerar den text som läses upp. Verktöget kan också spara uppläst tal som mp3 och förstora texten. Dessutom ger det dig möjlighet att skärma av delar av texten för att hålla fokus på det du läser.

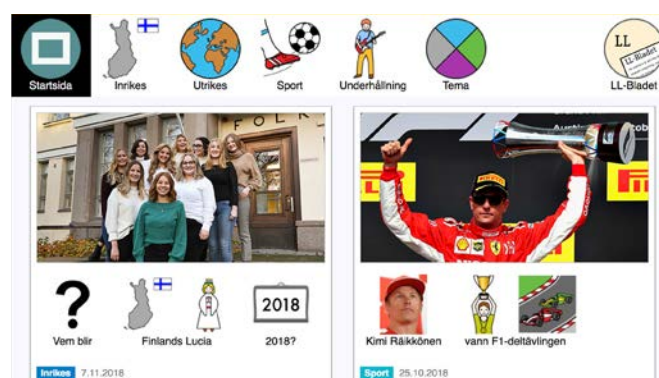
– Vi är glada över att ha kunnat göra vår webbplats mer tillgänglig med hjälp av Talande webb. Samtidigt vet vi att verktyget kräver en del vana för att fungera optimalt, säger informatör **Matilda Hemnell**.

Hon uppmanar alla att ge respons på hur det nya verktyget fungerar och över webbplatsens tillgänglighet överlag.

– Vi arbetar kontinuerligt med att förbättra tillgängligheten, säger Matilda.

Talande Webb fungerar utan att du behöver ladda ned programmet till din egen dator. Talande Webb är gratis för dig som användare. Du aktiverar verktyget genom att trycka på ikonerna i navigeringen högst uppe till höger på webbplatsen.

Ge respons: matilda.hemnell@fduv.fi, 040 503 72 30.



LL-Bladet även med symbolstöd

Nyheter i LL-Bladet presenteras nu också med symboler som stöd. Nyheter med symbolstöd passar dem som upplever att bilder och symboler gör texten lättare att förstå.

Den lättlästa nyhetstidningen LL-Bladet skriver om händelser i Finland och utomlands, om sport, kultur och underhållning. Att tidningen är lättläst betyder att språket är lite enklare än i vanliga tidningar. Texterna är också kortare och stilen lite större. Dessutom finns alltså en del av LL-Bladet nu även med symbolstöd.

I LL-Bladets webbtidning på ll-bladet.fi kan man också lyssna på nyheterna genom att klicka på bilden av högtalaren som finns i det övre högra hörnet. LL-Bladet utkommer varannan vecka som papperstidning.

Brukarläsombud inspirerar till läsning

I september gjorde en grupp från FDUV:s LL-Center och Kårkulla samkommun ett studiebesök till södra Sverige där vi bekantade oss med brukarläsombudsverksamheten på daglig verksamhet i Eslöv.

Brukarläsombuden fungerar som läsinspiratörer genom att ge boktips till sina arbetskamrater, förmedla böcker mellan biblioteket och de olika enheterna inom daglig verksamhet samt ge bokönskemål till biblioteket.

Brukarläsombuden har alltid ett läsombud från personalen som stöd. Tillsammans har brukarläsombuden och läsombuden arrangerat bland annat en bokfestival för lättlästa böcker.

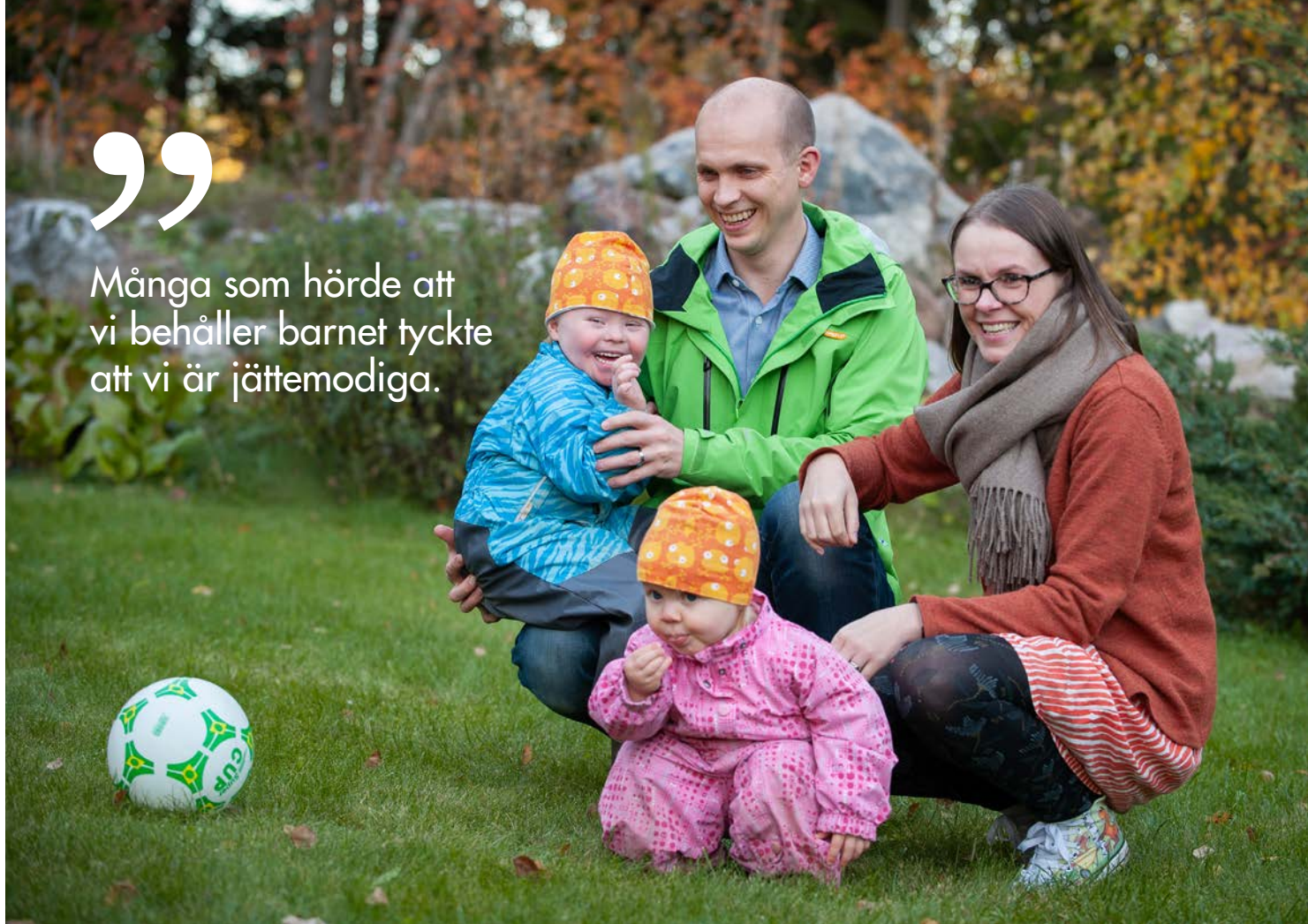
”Ett modigt beslut” – i dag sprider Mio glädje

De flesta som får veta att barnet de väntar har Downs syndrom väljer att avbryta graviditeten. Men Maija och Mark Niemi valde annorlunda. I dag är de föräldrar till Mio, 4,5 år och My, 1,5 år.



”

Många som hörde att vi behåller barnet tyckte att vi är jättemodiga.



– My, bollen! kommenderar **Mio Niemi** sin syster.

– Nej! svarar **My Niemi** bestämt. Bollen tänker hon hålla själv.

Mio och My kivas så som syskon i den åldern brukar göra.

Vardagen hos familjen Niemi i Vanda präglas som i de flesta småbarnsfamiljer av utmaningen att få ihop pusslet med jobb, dagis, arbetsresor och hobbyer.

Ändå är detta inte riktigt vilken småbarnsfamilj som helst. Redan när **Maija** och hennes man **Mark Niemi** väntade Mio fick de veta att barnet har Downs syndrom. Den första ultraljudsundersökningen visade att fostret hade nacksvullnad och de blev erbjudna vidare undersökningar. Strax före jul fick de det slutliga beskedet och blev kallade till en träff på sjukhuset.

– Mitt spontana svar då var att vi inte har tid på grund av allt julstök, vilket känns ganska absurt i dag, berättar Maija.

Men de åkte till sjukhuset dagen

före julafton och fick serverat för sig rätt känslolokalla fakta.

– Det var sannolikheter och procent, och prat om hjärtfel och andra eventuella komplikationer. Det var för mycket fakta och för lite svar på frågor jag inte ännu kunde ställa, berättar Mark.

– Men nog var det helt bra, med tanke på omständigheterna, säger Maija.

– Alltså allt var helt hemskt i den situationen, förtydligar hon.

Vad innebär det?

Efter mötet på Kvinnokliniken stod Maija och Mark inför det svåraste av beslut. Att behålla barnet eller välja att avbryta graviditeten.

– Mest funderade jag på vad detta med Downs syndrom betyder i praktiken eftersom allt var fullständigt obekant. Jag har inte kommit i kontakt med specialbarn förut, säger Mark.

Maija hade bekanta som fått ett barn med Downs syndrom, men det barnet dog i två års åldern så det kän-

des omöjligt att vara i kontakt med dem.

Under några månader förde paret Niemi många diskussioner för och emot. Maija, som bar på fostret, fäste sig snabbare vid barnet och kände rätt tidigt att det inte finns andra alternativ än att fortsätta graviditeten. Mark ville diskutera frågan ur flera perspektiv och problematisera.

De beslöt att gå på ett extra ultraljud för att kolla barnets hjärta. Inget fel hittades. Men när Mio var cirka tio månader, kom det fram att han visst haft ett medfött hjärtfel, men att det läkt av sig själv.

– Så på sätt och vis var det fantastiskt att vi inte hörde om det då, säger Maija.

Beskedet om att Mio inte hade ett hjärtfel var nämligen rätt avgörande för parets beslut att behålla barnet.

Ingen lätt fråga

Både Mark och Maija säger att de inte upplevde några som helst påtryckningar att göra abort. De har ändå

förståelse för att de allra flesta som får veta att barnet har Downs syndrom före förlossningen väljer att avbryta graviditeten.

– Det handlar om rädsla och ovetskap. Ovetskapen är värst, säger Mark.
– Många som hörde att vi behåller barnet tyckte att vi är jättemodiga, berättar Maija.

Fosterdiagnostik i sig tycker paret att är bra. De gick själva villigt med på alla undersökningar; de upplevde att de inte hade något att förlora på det. Maija uppskattade till exempel att få bilder på barnet i magen.

– Genast i den stund man ser barnet uppstår ju något slags band.
Samtidigt är trenden i till exempel Danmark att det inte längre föds barn med Downs syndrom.

– Samhället går överlag mot perfektionism utan etik. Det gäller alla områden, kommenterar Mark.

– Jag tycker nog ändå det är jättekonstigt att så många avbryter graviditeten, funderar Maija.

Men världen är inte svartvit. Om en förälder som väntar ett barn med funktionsnedsättning känner att hen inte har möjlighet att ta hand om ett barn med särskilda behov – hen är kanske ensamstående eller har flera barn från förut – så ska det finnas möjlighet att avbryta, tycker Mark. Det finns inget entydigt rätt eller fel i frågan.

Fokus på barnet

Mark och Maija är glada över att de själva fick veta att Mio har Downs syndrom redan under graviditeten.

– Då hade vi tid att förbereda oss och kunde under och efter förlossningen koncentrera oss på själva barnet, säger Mark.

När Mio föddes var en underbar barnmorska på plats. Dessutom kom en mamma till ett barn med Downs syndrom till sjukhuset för att träffa dem.

– Det var oerhört viktigt, säger Maija.

En fråga som hade upptagit mycket av Maijas och Marks energi var detta med tvåspråkigheten. Maijas modersmål är finska och Marks är svenska. Skulle de vara tvungna att välja bort det ena språket?

Mamman som kom till BB råkade vara språklärare och kunde berätta om barn med Downs syndrom som talar tre språk. Frågan var avgjord. Familjen skulle förbli tvåspråkig.

Samhällets stöd har funkat bra

Mark och Maija har bara gott att säga om det stöd som de blivit erbjudna av bland annat Vanda stad. Mio har varit på dagis sedan han var drygt ett år.

– Det kändes som ett bra alternativ då vi bor så att det finns få jämnåriga i närheten. Han är social och behöver få ta modell av andra för sitt lärande. Och det har funkat jättestarkt, berättar Maija.

Mio får sina terapier – tal- och ergoterapi – på dagis. Han har en egen personlig assistent och personalen har fått samma utbildning i stödtecken som föräldrarna.

Hur mycket tänker ni på framtiden?

– Jag är inte så orolig. Mios utveckling avstannar inte, den är bara långsammare. I något skede redan under graviditeten fattade jag ett beslut om att sluta oroa mig så inte all energi går åt till det, berättar Maija.

”

Samhället går överlag mot perfektionism utan etik.

”

I något skede redan under graviditeten fattade jag ett beslut att sluta oroa mig så inte all energi går åt till det.

Mark hoppas att Mio som fullvuxen hittar någon uppgift som passar honom, att han får göra något för honom meningsfullt.

– Han har mycket att ge. Han är social, tar modigt kontakt med andra och sprider mycket glädje, sammanfattar Maija.

Text: Matilda Hemnell

Foto: Sofia Jernström

Mark Niemi var en av talarna på Etikseminariet Rätt till (ett gott) liv 26.10 på Hanaholmen. Läs mer på temat på nästa sida.



Leder fosterdiagnostik till informerade beslut?

Fosterdiagnostiken ställer oss inför svåra etiska frågor. Henrika Mercadante har träffat genetiska vägledaren Charlotta Ingvaldstad Malmgren som var inbjuden till Finland för att tala på FDUV:s etikseminarium *Rätt till (ett gott) liv*.

Jag minns den lilla bilden. Bekräftelsen. ”Ja! Det är ett barn i din mage.” Lyckan. Jag minns skräcken under andra ultraljudet, skakningen. ”Hon har bara hicka. Hon mår bra och växer fint.” Lättnaden.

Här börjar svårigheterna med fosterdiagnostik. Infallsvinkeln. Jag var där för att begripa att det var sant – att jag skulle bli mamma. Men barnmorskan var där för att kolla att allt var ok ur medicinsk synvinkel. Visst hade jag tänkt tanken: ”Hoppas hon är frisk.” Men tanken var så skrämmande, så den städade jag bort.

– Vi erbjuder i dag kostnadsfri fosterdiagnostik inom den offentliga vården, konstaterar **Charlotta Ingvaldstad Malmgren** som är genetisk vägledare vid Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm. Men är ett erbjudande någonting neutralt?

Jag funderar på paketet med böcker och prylar som jag lockats att köpa via ett erbjudande. Och det finstilla under. Vad stod där? Har jag kanske lovat köpa fler paket och inte bara det första?

Informationen som saknas

Vad är då det finstilla under erbjudandet om fosterdiagnostik? Inte ens det finstilla, utan det outtalade. Det som borde diskuteras ur olika synvinklar: Inser du att erbjudandet kan medföra att du ställs inför beslutet att välja bort ditt barn eller inte? Vill du ha den valmöjligheten? Har du kunskap nog för att fatta rätt beslut?

Charlotta berättar att hon läste klinisk genetik under sin tredje graviditet. Ju mer information hon fick, desto säkrare blev hon.

– Jag valde bort fosterdiagnostiken. Kromosomavvikelserna som det screenades för kändes inte som en stor deal. Och jag ville inte ställas inför ett beslut.

En svensk undersökning (Ternby et al. 2015) visar att 25 procent av de som valde att göra det som kallas KUB i Sverige, kombinationen av ultraljud och ett biokemiskt test, endast gjorde det för att de tyckte att de borde.

– Problemet i dag är att föräldrarna inte får den information de behöver för att kunna göra ett informerat val.



Charlotta Ingvaldstad Malmgren är genetisk vägledare vid Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm. Hon är också initiativtagare till SNIF, Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik.

Charlotta konstaterar att vårdpersonalen i dag rutinmässigt ger information om testmetoderna, om risker och pålitlighet. Däremot diskuteras inte målet med undersökningarna och valet föräldrarna kan komma att ställas inför. Informationen om vad det innebär att ha ett barn med en funktionsnedsättning uteblir. Likaså den etiska diskussionen.

Som genetisk vägledare vill hon se informationen komma i flera steg. Före undersökningarna gäller det att öppna för reflektion. Då är det ännu för tidigt för mer information. Enligt Charlotta måste ett djupare samtal ingå i rutinerna. Det får inte vara för lätt att välja bort det.



Borde fosterdiagnostik alls erbjudas inom den offentliga vården? Och vad händer om enbart privata företag erbjuder fosterdiagnostik? Bland annat dessa frågor ställde Charlotta Ingvaldstad Malmgren på FDUV:s etikseminarium Rätt till (ett gott) liv om fosterdiagnostik, människosyn och människovärde den 26 oktober på Hanaholmen.

”

Föräldrarna får inte i dag den information de behöver för att kunna göra ett informerat val.

Screenar vi för rätta tillstånd?

I dag erbjuds mödrar i Finland fosterscreening främst för trisomi 21, Downs syndrom. Varför? Det är den vanligaste kromosomavvikelsen och den första man lärde sig upptäcka då fosterdiagnostiken började utvecklas under 60- och 70-talen.

Då var den förväntade livslängden för personer med Downs syndrom omkring 30 år. På en generation har medellivslängden nästan fördubblats. Eventuella hjärtfel

som tidigare var livshotande kan i dag oftast opereras. Men framför allt har samhället blivit öppnare och livskvaliteten stigit. Downs syndrom innebär inte längre isolering, utan dagis, närskola, stöd, vänner och sysselsättning. Är det alltså fortfarande relevant att testa gravida kvinnor för Downs?

Det nya NIPT-testet aktualiserar debatten om vad vi ska mäta, varför och vem som ska få besluta det. Med NIPT blir det lätt och riskfritt att mäta sannolikheten att fostret har en specifik kromosomavvikelse; det är bara fråga om ett enkelt blodprov. Testet är rätt tillförlitligt, men för att vara pålitligt behövs också ett fostervattens- eller moderkaksprov.

I dag används NIPT främst för de vanligaste kromosomavvikelserna, trisomi 13, 18 och 21, ibland också för en analys av könskromosomerna. Men vetenskapen utvecklas och samma metod kommer troligen i framtiden att göra det möjligt att analysera fostrets hela arvs massa och sannolikheten för myriader av olika tillstånd. Vad ska vi då leta efter?

Vem ska bestämma?

Ska vi leta efter tillstånd som vi inte klarar av att åtgärda medicinskt i dag, tillstånd som kostar samhället orimligt mycket eller tillstånd som medför en sänkt livskvalitet för barnet eller familjen? Och vad är det och vem ska få avgöra det?

Tanken bakom fosterdiagnostik är att den ska hjälpa föräldrarna, och i grunden de gravida kvinnorna, att själva fatta ett beslut. Hur ska någon kunna fatta ett informerat beslut om någonting som är så enormt? Eller ska vi överlåta beslutet till myndigheterna och samtidigt säga adjö till kvinnans självbestämmande?

Ju mer man tänker, desto svårare känns besluten kring fosterdiagnostik. Men under seminariet erbjuder en förälder till ett barn med Downs syndrom, **Mark Niemi**, en lugnande tanke.

– Det att vi fick reda på att vårt barn har Downs syndrom redan under graviditeten gav oss tid att förbereda oss. När han föddes var vi redo att ta emot honom med öppna armar.

Om motivet med fosterdiagnostik är att värna om mamman och fostret, upptäcka eventuella medicinska problem tidigt, åtgärda eller vara förberedd för svårigheter under och efter förlossningen, så behövs diagnostiken. Kan diagnostiken samtidigt lugna eller förbereda de oroliga föräldrarna så fyller den fortfarande en viktig funktion.

Text: Henrika Mercadante

Foto: Sofia Jernström





På seminariet talade också forskaren Carolin Ahlvik-Harju, barnmorskan Tuire Ulmanen och pappan Mark Niemi. Seminariet avslutades med författaren och ståuppkomikern Jonas Helgessons show Mitt goda liv – 7 saker jag lärt mig som CP-skadad. Han bjöd den mångtaliga publiken på både skratt och nya insikter.

Funktionshinderlagen ska trygga service enligt behov

Arbetet med att förnya funktionshinderlagstiftningen har pågått länge och lagen är mycket efterlängtd. I september gav regeringen en proposition till riksdagen om lagen om funktionshinderservice. Förslaget är rätt bra, men har ännu sina brister.

De nuvarande speciallagarna handikappservicelagen och specialomsorgslagen ska slås samman till en lag. Det är meningen att den nya lagen ska träda i kraft år 2021 samtidigt som vård- och landskapsreformen.

Syftet med den nya lagen är att personer med funktionsnedsättning ska få tillräcklig service av god kvalitet enligt sina individuella behov. En viktig förnyelse är att en diagnos inte är en grund för att få service utan det är behovet av stöd som styr.

Funktionshinderservicelagen är en speciallag. Det innebär att service i första hand tryggas via socialvårdslagen eller någon annan allmän lag. Om dessa lagar inte kan trygga tillräcklig service träder speciallagen in. Funktionshinderservice ska garantera personer som nödvändigt och upprepade gånger behöver hjälp och stöd på grund av ett långvarigt funktionshinder till följd av sjukdom eller funktionsnedsättning. Lagen gäller alla personer med funktionsnedsättning på lika villkor.

Stärker och tryggar rättigheter

Syftet med lagen är också att stärka rätten till delaktighet när servicebehovet bedöms, tjänster planeras och genomförs. Den nya lagen betonar även självbestämmanderätten för

personer med funktionsnedsättning.

Målet med funktionshinderservicelagen är att bevara nuvarande rättigheter. Dessa är exempelvis rätten till stöd för boendet, personlig assistans och tjänster som stöder rörligheten. Ett annat mål är att utveckla den personliga assistansen och kortvarig omsorg. Det finns också tydligare stadganden om träning och stöd som en form av service. Denna service kan handla om träning i sociala eller vardagsfärdigheter, stöd för kommunikation eller stöd vid förändringar i livet.

Brister i lagförslaget

Enligt lagförslaget är en förutsättning för personlig assistans att personen med funktionsnedsättning har resurser att definiera den personliga assistansens innehåll. Funktionshinderorganisationer har framfört att detta resurskrav borde slopas, eftersom det utesluter många personer med intellektuell funktionsnedsättning. Alla personer med funktionsnedsättning ska ha rätt till personlig assistans på lika grunder, även de som behöver mycket hjälp och stöd för att uttrycka den egna viljan.

En annan brist i lagförslaget är att man inte lyft fram stöd i att fatta beslut som en tjänst i lagstiftningen. Förfaringsättet finns beskrivet i motiveringarna men inte tillräckligt tydligt.

Servicen är i huvudsak avgiftsfri även i fortsättningen. Funktionshinderorganisationer har uttryckt att det är otydligt hur klientavgifterna för funktionshinderservice kommer att se ut. Det finns en oro för att höjda klientavgifter ska äventyra uppehållet för personer med funktionsnedsättning.



”

Behovet av stöd ska styra rätten till service, inte diagnos.

Efter vård- och landskapsreformen är det tänkt att landskapen ska ansvara för ordnandet av social- och hälsovårdstjänster, inklusive den särskilda servicen för personer med funktionsnedsättning. Det är viktigt att funktionshinderservicelagen godkänns under den här regeringsperioden och inte blir överkörd av vård- och landskapsreformen. Vi har väntat tillräckligt länge nu.

Linda Rex, sakkunnig inom intressepolitiskt arbete
Foto: Sofia Jernström

Behandla dig själv som en vän

Som anhörig till någon med funktionsnedsättning är det inte ovanligt att känna att man inte räcker till. Även känslor av skam och skuld kan förekomma. Självmedkänsla är något som kan hjälpa oss att handskas med dessa känslor och klara av vardagens utmaningar.

Vi börjar med de goda nyheterna.

Ett: Självmedkänsla funkar.

Två: Alla kan lära sig det.

Det är psykolog **Ronnie Grandedell** som kommer med dessa positiva besked. I sitt jobb lär han sina klienter att bli mer självmedkännande och han är en ofta anlita föreläsare. Dessutom har han skrivit två böcker om ämnet, *Itsemyötätunto* och *Irti kritiikistä*.

Det hela började med att han själv kände sig otillräcklig i sitt jobb. Han mötte många klienter som var starkt självkritiska och som ställde väldigt höga krav på sig själv.

– Och jag märkte att de redskap jag hade till hands inte hjälpte mina klienter. Så jag började utforska alternativ och hittade den brittiska professorn **Paul Gilberts** teorier kring medkänslobaserad psykoterapi.

Att han kom att skriva böcker om ämnet hade två anledningar.

– Dels märkte jag hur stor nytta mina klienter hade av självmedkänsla, dels fanns det inget material på finska sedan tidigare.

Enkelt, men svårt

Vad är då självmedkänsla?

– Simpelt uttryckt handlar det om att behandla sig själv som man skulle behandla en vän, speciellt i svåra stunder, säger Ronnie.

Vi ska lägga märke till de stunder då vi har det svårt, inte stöta bort den otrevliga känslan, utan vända oss mot den. Sedan ska vi hitta sätt att lindra smärtan eller lösa problemet. Han exemplifierar:

– Om en kompis har gjort ett misstag, lägger vi först



Foto: Pixabay

”

Behandla dig själv som du skulle behandla en vän, speciellt i svåra stunder.



Ronnie Grandells böcker *Itsemyötätunto* (Självmedkänsla) och *Irti kritiikistä* (ungefär Fri från kritiken) har utkommit 2015 respektive 2018. För dem som hellre önska läsa på svenska rekommenderar Ronnie till exempel **Agneta Lagercrantz** *Självmedkänsla: hur du kan stoppa självkritik och förbättra relationen till dig själv och andra*.

märke till att hen har det tungt. Sedan vänder vi oss till kompisen och försöker på olika sätt hjälpa eller trösta, till exempel genom att säga några vänliga ord, visa att vi finns till hands eller sätta en hand på kompisens axel.

Det låter enkelt men Ronnie kan intyga att det för många är mycket svårare när det handlar om oss själva.

– Framför allt detta att vända sig mot det svåra är utmanande. Väldigt många vill fly känslan. Men redan att säga att nu är det svårt, att erkänna, kan hjälpa.

Viktigt är också att minnas att alla känslor är okej och att många som är i en liknande situation känner likadant.

Ronnie tipsar om några enkla knep, handlingar av självmedkänsla: Att till exempel sätta en hand på hjärtat kan ha en lugnande effekt. Eller att föreställa sig en människa som vi vet att bryr sig om oss. Ett annat knep är att ha ett ord eller en fras som vi upprepar då det är kämpigt. Allt detta för att skapa en känsla av inre trygghet.

Hjälp för dem som hjälper andra

Det finns mycket forskning som visar att självmedkänsla hjälper dem som tar hand om anhöriga. Det är inte ovanligt att anhöriga är självkritiska och känner skuld över att de inte orkar, eller skäms då barnet inte beter sig som andra barn.

– Just i de stunderna är det viktigt att kunna trösta och hjälpa sig själv. Samtidigt brukar också den anhöriga lugna ner sig.

Ronnie berättar om en klient som åkte buss med sitt barn som har autism. Barnet fick ett utbrott och det fanns



ingen annan utväg än att sitta kvar i bussen och hålla om barnet. Klienten hade det svårt; det är jobbigt att se sitt barn ha det kämpigt och det är jobbigt att känna den sociala pressen från medpassagerarna. Men eftersom Ronnie och klienten en längre tid jobbat med verktyg för självmedkänsla, kom de nu spontant. Föräldern lugnade sig och därefter även barnet.

Varför är det så svårt att vara självmedkännande?

– En viktig förklaring är hur hjärnan är byggd.

Ronnie beskriver hur vi instinktivt handlar då vi stöter på yttre hot. Vi känner ilska och vill slåss, vi blir rädda och vill fly eller så stelnar vi till för att se om det hela går över av sig själv. Det har i tiderna varit viktiga instinkter och är det i vissa fall fortfarande. Problemet är att samma reaktioner triggas då vi upplever något obehagligt inom oss.

– Ilskan blir till självkritik, rädslan gör oss undvikande, och om vi ”fryser” fastnar vi i smärtan.

Dessutom finns det i vår kultur en inbyggd skepticism mot självmedkänsla. Många är rädda för att bli lata eller att inte lär sig av sina misstag.

– Men självmedkänsla betyder inte att man till exempel börjar bry sig mindre om sitt barn, säger Ronnie med eftertryck.

Tvärtom kan det stärka vår förmåga att finnas till hands för vår anhörig.

Vi tänker ofta att självkritik ska sparka oss framåt.

– Men forskning visar entydigt att hård, inte konstruktiv självkritik, trycker oss ner.

Självmedkänsla handlar ändå inte bara om att stanna upp och vara snäll mot sig själv. Det handlar också om att agera. Att till exempel ringa och be om hjälp, eller på olika sätt förebygga att situationen blir för svår.



Psykologen och författaren Ronnie Grandell har studerat självmedkänsla i England. Foto: Matilda Hemnell.

”

Självmedkänsla betyder inte att man bryr sig mindre om sitt barn.

Text: Matilda Hemnell

Ronnie Grandell föreläser om självmedkänsla 3.12 i Vasa och 4.12 i Åbo.

Material till stöd för beslutsfattande

Att vara människa innebär att vi måste – eller får – fatta beslut om stort och smått. Dagligen. Ibland är det inte så lätt att välja själv, och då kan vi behöva stöd för beslutsfattandet. Lärum har mycket material som kan vara till hjälp.

– För mig som pedagog innebär beslutsfattande en tudelad process. Först måste vi ha tillräckligt med baskunskap. Sedan behöver vi tid för eftertanke och förmåga att reflektera kring vad vi vill, säger Fredrika Nyqvist, pedagogisk utvecklare på Lärum.

En förutsättning för att kunna fatta bra beslut är alltså att vi kan tillräckligt rent faktamässigt. För många beslut är det bra att till exempel förstå sig på tid och pengar. Lärums nya serie Matematik i vardagen är ett ypperligt material för att få ett bra grepp om dessa abstrakta frågor. Det finns en bok om tid och en om pengar. Böckerna är lättlästa och innehåller både teori och praktiska övningar. De lämpar sig för barn, ungdomar och unga vuxna.

Sedan när vi har en tillräcklig bas att stå på kunskapsmässigt kan vi fundera på hur vi själva känner och resonerar kring olika frågor. Då kan till exempel skönlitteratur med andras berättelser vara till hjälp. Det finns många lättlästa böcker som handlar om att flytta hemifrån, börja jobba, inleda ett förhållande, flytta ihop och göra andra större livsval. Fredrika rekommenderar till exempel böckerna i Vuxenserien och Vardagsserien med enkel handling för unga och vuxna att känna igen sig i.

– De här kan man läsa själv på egen hand, men de används också mycket i undervisning, berättar Fredrika.

Det gäller alltså att i tid börja läsa böcker om livsval och livets olika brytningskedan.

– Det är bättre om man har funderat på temat på förhand och inte först sen då det är brännande aktuellt, påpekar Fredrika.

Känslor påverkar beslut

Ofta är det känslorna som styr våra beslut. Det kan vara bra att tillsammans med andra bena ut i vilka situationer vi fattar vettiga beslut. Beslut som vi fattar då vi är trötta eller arga är många gånger inte så välövervägda.

Det finns olika sätt att arbeta kring känslor. Lärum har till exempel känslkort som kan åskådliggöra och konkretisera olika känslor. Diskutera gärna känslkorterna tillsammans med en annan person.

– Det är viktigt att man blir medveten om vad man känner. Annars fungerar inte beslutsprocessen, säger Fredrika.



Fredrika Nyqvist, pedagogisk utvecklare på Lärum, tror att många kan ha nytta av det nya materialet *Matematik i vardagen* om tid och pengar. Foto: Annika Martin.



Ledsen, nöjd, arg eller trött. Känslkort är ett av många verktyg för att jobba med känslor. Foto: Matilda Hemnell.

Text: Matilda Hemnell

Allt material som nämns i artikeln kan köpas via shop.larum.fi



Vem bestämmer i ditt liv?

Temaveckan för personer med intellektuell funktionsnedsättning firas den första till den sjunde december. Temat för årets temavecka är artikel 19 i FN:s funktionshinderkonvention: Rätt att leva självständigt och att delta i samhället.

Tidningen GP besökte dagverksamheten Flätan i Åbo för att diskutera temat.



Merja Ullner.

Vem bestämmer i ditt liv?

– Det gör jag själv.
Jag kan fråga råd av personalen, men det är jag som bestämmer.
Jag har sista ordet, säger **Merja Ullner**.

Björn "Bjösse" Nylund kan inte tala, men visar att det är han själv som bestämmer genom att peka på sig själv. Han bestämmer till exempel vilka kläder han ska ha på sig och vilka arbetsuppgifter han ska göra, berättar **Teresa** som jobbar på Flätan. "Bjösse" sätter tummen upp för att visa att det stämmer.



Björn Nylund.

Marcus Bergroth bestämmer också själv.
– Ibland är det lätt att bestämma själv, ibland är det svårt.
Då brukar jag be om råd till exempel av mina föräldrar, säger Marcus.

Benny Talling brukar fråga råd av personalen då han tycker det är svårt att välja själv.
– Vi brukar planera tillsammans med personalen på boendet där jag bor.
Vi brukar vara ense.
Vi bestämmer tillsammans, säger Benny.

Marcus tycker det är viktigt att få bestämma själv.
– Om man inte får bestämma själv får man en konstig känsla, man känner sig som ett barn fast man är vuxen, säger Marcus.



Marcus Bergroth.

Också **Krister Lindfors** tycker det är viktigt att få bestämma själv.
– Klart det! Inte är jag något dagisbarn mera då jag är myndig, säger Krister.

Vad vill du besluta om?

Marcus skulle vilja besluta att också sådana med svårigheter kan få jobb. Han skulle själv vilja jobba inom sjöfarten.
– Jag har varit på praktik på Viking Line, och jag skulle gärna jobba där, berättar Marcus.
Men på grund av pensionssystemet har det varit svårt att få jobb.
– Jag får inte förtjäna mer än cirka 740 euro, annars minskar det på min pension, förklarar Marcus.

Benny skulle vilja kunna besluta att han inte behöver ha en CP-skada mera.



Benny Talling.

– Jag har haft den i 32 år nu och det börjar vara lite tröttsamt, säger Benny.

Merja vill bestämma om allt.

– Inom de gränser jag har förstås, tillägger hon.

– Om jag till exempel ska fara någonstans ska jag berätta till personalen att jag far, säger Merja.

Hon tycker det är bra att det finns gemensamma regler och lagar.

– Inte är jag någon ”kapinahullu”, säger Merja.

Med det menar hon

att hon tycker man ska följa lagar.

– Annars skulle det bli kaos i samhället, förklarar hon.

Riksdagen bestämmer om lagar, men det är alla finländare som väljer vem som sitter i riksdagen. Brukar du rösta i val?

– Såklart att jag röstar i val!

Jag förstår mig inte alls på soffliggare, säger Merja.

Soffliggare brukar man kalla sådana som inte röstar i val.

– Jag tycker det är viktigt att rösta för då är vi med och bestämmer, säger Marcus.

Krister berättar att han alltid röstar i val.

– Jag har röstat ända sedan år 1982 då Mauno Koivisto blev vald till president, säger Krister.

Benny berättar att han brukar rösta ibland.

Han önskar att politikerna skulle fatta sådana beslut som skulle göra det lättare för alla att ta sig fram.

– I vissa hus är det svårt att ta sig fram med rullstol, berättar Benny.

Är det lätt eller svårt att förstå vad politiker säger?

– Jag förstår nog vad de säger.

Om jag inte förstår frågar jag personalen eller slår upp svåra ord i en ordbok, berättar Merja.

Marcus tycker det ibland är lätt att förstå vad politiker säger och ibland svårt.

– Det är svårt att förstå när det kommer till lagar.

Politiker kunde förklara på ett lättare sätt så att alla kan förstå vad de menar med lagarna, tycker Marcus.

Bjösse följer noga med nyheter.

På Flätan går de dagligen igenom vad som står i den lokala dagstidningen Åbo Underrättelser.

Benny berättar att han brukar läsa vår lättlästa nyhetstidning LL-Bladet och tidningen 8 sidor som utkommer i Sverige.



Krister Lindfors.

Krister är intresserad av politik.

Han tycker att det är ganska lätt att förstå vad politikerna säger.

Han tippar att vi får en ny regering efter nästa riksdagsval.

– Antti Rinne blir säkert ny statsminister, gissar Krister.

Marcus har en hälsning till politikerna.

– Det skulle få bli bättre för oss som har det svårt. Vi lever inte hävt. Vi borde få prova på riktiga jobb och arbetsgivare ska inte vara rädda för oss. Vi är också människor, säger Marcus.

Text och foto: Matilda Hemnell

Vem bestämmer i ditt liv?

Temaveckan för personer med intellektuell funktionsnedsättning 1–7.12.2018

fduv.fi/temaveckan

#vembestämmer



Steg för Stegs uttalande inför temaveckan

Temaveckan för personer med intellektuell funktionsnedsättning firas i början av december. Under temaveckan ordnas mycket program och vi lyfter fram viktiga frågor.

Steg för Steg har skrivit ett uttalande med sin finska systerförening Me Itse. Det kan du läsa här:

Vi vill vara med och bestämma!

Vi har alla rätt till ett självständigt liv. Men varför lyssnar ingen på oss som har en funktionsnedsättning?

Vi vill vara med och bestämma över den service och det stöd vi behöver. Vi vill dela med oss av våra erfarenheter.

Vi kräver att service för personer med funktionsnedsättning inte ska konkurrensutsättas. Ett självständigt liv är ingen handelsvara.

Det måste finnas lättläst information om service och hur man får den. Även de som behöver mycket stöd ska höras i beslutsfattandet.

Personer med funktionsnedsättning ska respekteras; på bussen, på arbetsplatsen, i sina hem och i skolan.

Våra självständiga liv ska respekteras. Vi är experter på våra egna liv.

Steg för Steg rf & Me Itse ry

LL-Bladet finns nu med symbolstöd



En del nyheter i LL-Bladet finns nu också med symboler som stöd. Nyheter med symbolstöd passar dem som upplever att bilder och symboler gör texten lättare att förstå.

Nyheter med symbolstöd hittar du i LL-Bladets webbtidning på webbadressen ll-bladet.fi.

LL-Bladet är en lättläst tidning som skriver om händelser i Finland och utomlands, om sport, kultur och underhållning.

I LL-Bladets webbtidning kan man också lyssna på nyheterna genom att klicka på bilden av högtalaren som finns i det övre högra hörnet.

LL-Bladet utkommer varannan vecka som papperstidning.

Claus Terlinden är ny omsorgspräst

Claus Terlinden är ny omsorgspräst sedan den första oktober. Som omsorgspräst arbetar Claus inom kyrkan med personer med intellektuell funktionsnedsättning. Han ordnar bland annat gudstjänster, andakter och skriftskolor för dem.

Han jobbar i hela Svenskfinland, men kan inte träffa alla hela tiden. Därför jobbar han också för att andra som jobbar inom kyrkan ska vara bra på att möta personer med funktionsnedsättning, till exempel veta hur man håller en andakt för dem som inte kan tala.

Föret jobbade Claus som präst i Karis. Redan då har han jobbat mycket med personer med funktionsnedsättning.



Claus Terlinden jobbar inom kyrkan med personer med intellektuell funktionsnedsättning. Foto: Sofia Jernström

Text: Matilda Hennell

Jonas Helgesson på bokmässan

Helsingfors bokmässa är Finlands största mässa.

På årets bokmässa var det nytt rekord i antal deltagare, sammanlagt deltog 85 600 människor under fem dagar.

Lördagen är den mest besökta dagen.

Då var också Steg för Steg på mässan.

Steg för Stegs erfarenhetstalare

från södra Finland deltog i programmet.

Höjdpunkten för Steg för Steg var att få se

författaren **Jonas Helgesson** från Sverige.

Jonas Helgesson har skrivit fyra böcker om sitt liv med CP-skada.

På bokmässan deltog han i ett program

om utseende och självkänsla,

om att inte passa in

men ändå våga vara sig själv.

Komiker med inspiration från sitt eget liv

Jonas Helgesson är även ståuppkomiker,

men varifrån får han sin inspiration?

– Jag får inspirationen från mitt liv.

Allt jag säger är jag med om i verkligheten.

säger Helgesson.

Men kan du skämta även om annat än dig själv,

frågar **Hanna Grandell**.

– Jo, jag kan

men jag tycker om att skämta om mig själv.

Då blir det äkta.

Att vara förälder med funktionsnedsättning

Jonas Helgessons senaste bok

handlar om att vara pappa med en CP-skada.

Men att bli förälder var ingen självklarhet.

– Det var det största beslutet jag gjort i mitt liv,

Jag trodde inte att jag skulle klara av det,

säger Helgesson.

Enligt Helgesson är den största utmaningen

med att vara pappa med en CP-skada

inte det praktiska kring att vara förälder

utan det vad andra tycker och tänker.



Intervjun med Jonas Helgesson. Från vänster: Hanna Grandell, Frank Lundgren, Merethe Eriksson, Jonas Bergholm och Jonas Helgesson.



Jonas Helgesson intervjuas av Katarina Gäddnäs om sin senaste bok om att vara pappa med en CP-skada.

– Att möta andra som inte tror att jag är pappa, säger Helgesson.

Jonas Bergholm från Steg för Steg frågar Helgesson om det stämmer att hans barn inte vet om att han har en CP-skada?

– Ja det stämmer. Mitt äldsta barn vet lite att jag har en funktionsnedsättning, men hon vet inte vad CP-skada betyder, säger Helgesson

Helgessons skrivtips

När Helgesson skrev sin första bok, *Grabben i kuvösen bredvid*, var det inte så lätt att få den publicerad. Alla förlag tackade nej.

– Jag fick trycka upp några exemplar själv. Sen när böckerna började sälja blev förlaget intresserat, säger Helgesson.

Vad har du för tips till andra personer med funktionsvariation som vill skriva böcker om sina liv? frågar Hanna Grandell.

– Var äkta, skriv vad du tänker även om du tänker dumma grejer. Skriv dina tankar, skriv när du känner dig ledsen, skriv när du känner dig glad. Bara skriv! säger Helgesson.

Text: Jonas Bergholm, Hanna Grandell och Frank Lundgren
Foto: Sofia Jernström



Jonas Helgesson och Ellen Strömberg intervjuas av Katarina Gäddnäs om utseende och självkänsla.



Jon Tallberg och Ulrica Sund gör en livesändning för Steg för Stegs Facebooksida. John Pelkonen filmar.



John Pelkonen och Anja Dennstedt uppdaterar Steg för Stegs Facebooksida.

Deltagare svarar på frågor på bokmässan

Under Helsingfors bokmässan gjorde Steg för Stegs erfarenhetstalare **Jon Tallberg** och **Ulrica Sund** en Gallup med några deltagare.



Sabira Ståhlberg.
Foto: John Pelkonen

Sabira Ståhlberg från Lecti Book studio

Hur många gånger har du varit på bokmässan?

Jag har varit här på bokmässan ungefär 10 gånger. Jag har också varit på bokmässan i Sverige och Tyskland. Jag är författare och skriver lättlästa böcker för barn och vuxna.

Vad har du deltagit i för program i år?

Jag har blivit intervjuad på scenen och fått berätta om mina nya lättlästa äventyrsböcker som handlar om miljön.

Vad har varit det bästa på årets bokmässan?

Diskussioner med människor. Att få möjlighet att tala om klimatfrågor.



Charlotta Eriksson.
Foto: Sofia Jernström

Charlotta Eriksson från Luckan

Hur många gånger har du varit på bokmässan?

Det är första gången jag är här och representerar Luckan.

Vad har du deltagit i för program i år?

Jag har inte ännu hunnit delta i något program.

Vad har varit det bästa på årets bokmässan?

Det bästa är människovimlet och att få träffa författare och besökare.



Sophia Brink.
Foto: Frank Lundgren

Sophia Brink från Boklunds bokhandel

Hur många gånger har du varit på bokmässan?

Det här är andra gången.

Vad har du deltagit i för program i år?

Jag har inte ännu deltagit i något program.

Vad har varit det bästa på årets bokmässan?

Jag brukar tycka om att lyssna på intressanta samtal med författare.



Simon Lampenius.
Foto: Anja Dennstedt

Simon Lampenius från Evangelisk-lutherska kyrkan

Hur många gånger har du varit på bokmässan?

Jag har varit sex gånger på bokmässan.

Vad har du deltagit i för program i år?

Jag har inte ännu varit på något evenemang, men senare ska jag filma diskussionen med Jonas Helgesson och Ellen Strömberg så att den syns på Youtube på internet.

Vad har varit det bästa på årets bokmässan?

Att träffa människor, till exempel att mingla med ett gäng från FDUV.

Granen av Tove Jansson

Det här är en novell, alltså en sorts saga.

Den är skriven av Tove Jansson och handlar om jul i Mumindalen.

Det här är en lättläst version av novellen.

Det är Jolin Slotte som gjort den lättlästa versionen.

Det var december i Mumindalen.
Snön låg som ett täcke över marken
och havet var täckt av is.
Inne i muminhuset var det tyst och stilla.

En hemul stod på muminhusets tak
och grävde i snön.
Småningom blev hans gula yllevantar
alldeles våta av snö.
Hemulen tog av dem
och lade dem på skorstenen.
Han suckade och fortsatte att gräva
tills han fick fram takluckan.

– Jasså där var den, sa hemulen.
Och där nere i huset ligger mumintrollen.
Och sover. Sover och sover och sover.
Medan vi andra arbetar hårt
för att det ska bli jul.

Hemulen stampade på takluckan,
som gick upp under hans fötter.
Några sekunder senare
låg han på vinden i muminhuset
och en hög snö ramlade över honom.
Hemulen var nu mycket irriterad.

Dessutom hade han glömt
var han hade lagt sina gula vantar.
Det gjorde honom ännu mer irriterad,
för han var särskilt fäst vid just de vantarna.
Så hemulen stampade vidare nerför trappan,
slängde upp dörren och skrek med arg röst:

– Det blir jul!
Jag är trött på er och ert sovande!
Det blir jul precis när som helst
och ni vet inget om det!

Nej, mumintrollen visste inget om julen
som var på väg.

Muminfamiljen låg i vinteride som vanligt.
De hade sovit i flera månader
och hade tänkt fortsätta sova ända till våren.

Men nu var plötsligt hemulen där
och drog täcket av Mumintrollet.
– Är det redan vår, mumlade Mumintrollet.
Han hade drömt en ljuvlig dröm,
men nu hade oro och kall luft
kommit in i drömmarna.

– Vår?! sa hemulen otåligt.
Det är jul, förstår du, jul.
Och jag har inte skaffat nånting
och jag har ingenting ordnat.
Mina vantar har jag tappat bort
och alla springer omkring som tokiga
och ingenting är klart...
Och så stampade hemulen upp för trappan igen
och tog sig ut genom takluckan.

– Mamma, vakna, sa Mumintrollet förskräckt.
Nånting hemskt har hänt. De kallar det jul.
– Vad menar du? sa mamman
och stack fram nosen.

– Jag vet inte, sa Mumintrollet.
Men ingenting är ordnat
och något har tappats bort
och alla springer omkring som tokiga.
Kanske är det översvämning nu igen.

Mumintrollet ruskade försiktigt Snorkfröken
och viskade:
– Bli inte rädd,
men det har hänt nånting förfärligt.

– Lugn, sa Muminpappan. Lugn framför allt.

Muminfamiljen följde hemulens våta spår
upp på vinden och klev ut på muminhusets tak.

Himlen var blå som vanligt.
Det var alltså inte fråga om eldsprutande berg
den här gången.
Men hela dalen var full av våt bomull.
Bergen, träden, floden och hela huset
var täckt av vit bomull.

Och det var kallt, ännu kallare än i april.

– Är det här det som kallas jul?
frågade pappan förvånat
och tog tassan full av bomull.
– Jag undrar om det har växt upp ur marken,
sa han. Eller ramlat ner från himlen.
– Men pappa, det är snö, sa Mumintrollet.
– Säger du det? frågade pappan.
Men obehagligt är det i alla fall.

Hemulens moster åkte förbi
med en gran på sparkstöttingen.
– Jasså, ni har äntligen vaknat.
Se till att ni får tag i en gran
innan det blir mörkt, sa hon till mumintrollen.

– Men varför? började Muminpappan.
– Jag hinner inte med er nu, ropade mostern
och fortsatte vidare.



Innan det blir mörkt, viskade Snorkfröken.
Hon sa innan det blir mörkt.
Det farliga kommer alltså i kväll...

– Tydligen behöver man en gran
för att klara sig, funderade pappan.
Jag förstår ingenting.
– Inte jag heller, sa mamman.
Men ta halsdukar och tossor på er
när ni går efter den där granen.
Så eldar jag i kakelugnen under tiden.

Pappan, Mumintrollet och Snorkfröken
gav sig iväg för att leta efter en gran.
Pappan ville inte ta nån av sina egna granar,
som han tyckte så mycket om.
I stället klev de över Gafsans staket
och valde ut en stor gran på hennes gård.

– Tror du det är meningen att vi ska
gömma oss i den? frågade Mumintrollet.
– Det vet jag inte, sa pappan och högg vidare.
Jag förstår ingenting alls av allt det här.



De gick hemåt med granen
när Gafsan kom störtande emot dem.
Hon hade famnen full av påsar och paket
och var röd i ansiktet.
– Bråk och trängsel! skrek Gafsan upprört.
Ouppfostrade igelkottar borde inte tillåtas att...

– Granen, avbröt Mumintrollets pappa.
Vad gör man med sin gran?
– Granen, upprepade Gafsan förvirrat.
Granen? Å så förskräckligt! Nej, så hemskt...
den måste ju kläs... hur ska jag hinna...

Och så tappade Gafsan sina paket i snön,
mössan for över hennes nos
och hon började nästan gråta av nervositet.
Muminpappan skakade på huvudet
och lyfte upp granen igen. De gick vidare.

Där hemma hade mamman skottat fram verandan
och tagit fram flytvästar, aspirin
och pappans bössa.
För man kunde ju aldrig veta.

Ett litet knytt satt på soffkanten och drack te.
Knyttet hade suttit i snön under verandan
och sett så ynkelig ut att mamman bett in honom.

– Jaha, här är granen, sa Muminpappan.
Bara vi nu visste vad den ska användas till.
Gafsan påstod att man måste klä den.
– Så stora kläder har vi inte,
sa mamman bekymrat. Vad kan hon ha menat?

– Vad den är vacker, utbrast det lilla knyttet,
men satte sedan teet i halsen av blyghet.
– Vet du hur man klär på en gran?
frågade Snorkfröken.

Knyttet rodnade våldsamt och viskade:
– Med vackra saker. Så vackert man kan.
Det har jag hört.
Sen blev knyttet så skrämmd över sin egen röst

att han stälpte tekoppen
och försvann ut genom verandadörren.

– Nu ska ni vara tysta, för nu tänker jag,
sa Muminpappan. Om granen ska göras så vacker
kan det inte vara meningen att gömma sig i den.
Nu börjar jag förstå vad det rör sig om.
Det vackra ska hålla det farliga borta.

De bar genast ut granen på gården
och satte i gång med att pryda den
med allt vackert de kunde tänka sig.

Familjen dekorerade granen med snäckor
från blomrabatten, Snorkfrökens pärlhalsband
och kristallerna ur salongslampan.
I toppen satte de en röd ros av siden
som Muminmamman fått av Muminpappan.

När granen var färdig
kom hemulens moster förbi igen.
Nu åkte hon på sin sparkstötting åt andra hållet
och hon hade om möjligt ännu mera bråttom.

– Titta på vår gran, ropade Mumintrölet.
– Bevare mig, sa hemulens moster.
Men ni har ju alltid varit underliga.
Nu ska jag iväg. Måste laga mat till julen.
– Mat till julen? Åter den också?
sa Mumintrölet förundrat.

Hela eftermiddagen höll mamman på.
Strax före skymningen var julens mat färdig
och stod ordnad i små koppar runt granen.
Där fanns saft, fil, blåbärspaj, äggtoddy
och allt möjligt annat
som muminfamiljen tyckte om.

– Men tror ni julen är mycket hungrig?
undrade mamman oroligt.
– Knappast mer än jag, sa pappan längtansfullt.

I dalen därnere
började ljusen tändas i alla fönster.
Det lyste inne under träden och ur vartenda bo.
Mumintrölet tittade på sin pappa.
– Jo, sa pappan och nickade. För säkerhets skull.

Då gick Mumintrölet in i huset
och samlade ihop alla ljus han kunde hitta.

Han stack ner dem i snön kring granen
och tände dem försiktig, ett efter ett.

Småningom blev det alldeles stilla i dalen.
Alla hade väl gått hem till sig
och satt och väntade
på det farliga som skulle komma.
Bara en enda ensam skugga
irrade omkring mellan träden. Det var hemulen.

– Hej, ropade Mumintrölet sakta.
Kommer det snart?
– Stör mig inte, sa hemulen argt.
Han hade nosen i en lång lista.
Nästan allt var överstruket.
Han satte sig vid ett av ljusen
och började räkna.

– Mamma, pappa, Gafsan, mumlade han.
Alla kusinerna... äldsta igelkotten...
de små behöver ingenting.
Och jag fick ingenting av Sniff förra året.
Misan och homsan, moster... Jag blir tokig.

– Vad är det? frågade Snorkfröken ängsligt.
Har det hänt dem nånting?
– Presenter, utbrast hemulen.
Mer och mer presenter för varje jul som går!
Hemulen gjorde ett darrigt kryss i sin lista
och irrade vidare.

– Vänta! ropade Mumintrölet.
Förklara för oss! Och dina vantar ...
Men hemulen försvann i mörkret.
Som alla andra hade han bråttom
och var utom sig för att julen kom.

Då gick muminfamiljen stillsamt in i huset
för att leta fram presenter.
Pappan valde ut sitt bästa fiskedrag
som hade en mycket vacker ask.
På asken skrev han ”Till Julen”
och så lade han den i snön.

Snorkfröken drog av sig sin fotring.
Hon suckade lite
när hon vecklade in den i silkespapper.
Mamman öppnade sin hemligaste låda
och tog fram en vacker bok i färg.

Det som Mumintrölet packade in var så fint
och så privat att ingen fick se det.

Inte ens efteråt, på våren, talade han om vad han hade gett bort.

Sen satte de sig allesammans i snön och väntade på katastrofen. Tiden gick, men ingenting hände.

Bara det lilla knyttet som druckit te kom fram bakom vedboden. Han hade tagit alla sina släktingar och släktingarnas vänner med sig. Allihop var lika små och grå och ynkliga och frusna.

– Glad jul, viskade knyttet blygt.
– Du är verkligen den första som tycker att julen är glad, sa Muminpappan. Är du inte alls rädd för vad som kommer att hända när julen kommer?
– Den är ju här, mumlade knyttet och satte sig i snön med sina släktingar.

– Får man titta? Ni har en så underbar gran.
– Och all maten, sa en av släktingarna.
– Och presenter, sa en annan släkting.
– Jag har drömt om att få se det här på nära håll i hela mitt liv, suckade knyttet.

Det blev alldeles tyst. Ljusen brann med orörlig låga. Knyttet och hans släktingar satt alldeles stilla. Man riktigt kände hur de beundrade och längtade.

Till slut viskade Muminmamman till pappan:
– Tycker du inte?
– Ja, men om... invände pappan.
– I alla fall, sa Muminrollet. Om julen blir arg kan vi kanske rädda oss på verandan. Så vände sig Muminrollet till knyttet och sa:
– Varsågod, det är ert alltsammans.

Knyttet kunde inte tro sina ögon. Han gick försiktigt fram mot granen och efter honom kom hela raden släktingar och vänner. De hade aldrig haft en egen jul förr. Deras morrhår darrade.

– Nu är det nog säkrast att vi sticker iväg, sa Muminrollets pappa oroligt. Familjen tassade hastigt upp på verandan

och gömde sig under bordet. Ingenting hände. Småningom tittade de ängsligt ut.

Småknyttan satt därute vid granen. De åt och drack och öppnade presenter och hade roligare än de nånsin haft. Till slut klättrade de upp i granen och satte fast de brinnande ljusen på grenarna.

– Men det borde nog vara en stor stjärna i toppen, sa knyttets morbror.
– Tycker du, sa knyttet och tittade på Muminmammans röda sidenros. Är det nu så stor skillnad bara idén är den rätta?

– Vi borde ha skaffat en stjärna också, viskade Muminmamman. Men det är ju omöjligt! De tittade upp mot himlen som var så långt borta. Svart, men otroligt full av stjärnor. Tusen gånger fler än om sommaren.

– Nu är jag lite sömnig, sa mamman. Och jag orkar inte fundera mera över allt det här. Men det ser ju ut att gå bra.
– I alla fall är jag inte rädd för julen längre, sa Muminrollet. Hemulen, Gafsan och mostern måste ha missförstått det hela.

De lade hemulens gula vantar på verandaräcket där han enkelt kunde få syn på dem. Sedan gick de in för att sova vidare medan de väntade på våren.



STEG FÖR STEG • STEGFÖRSTEG.FI



John Pelkonen, Lea Rieppo och Anders Ranta-Aho var med på Storträffen. Foto: Frank Lundgren.

Storträff med årsmöte

I början av oktober ordnade vi Storträff för medlemmar på Norrvalla i Vörå. Vi var 40 deltagare som samlades för att umgås och ha roligt.

Vi inledde Storträffen med att hålla föreningens årsmöte. På lördag kväll deltog vi i Dansgalan som ordnades av föreningen DUV i Vasanejden.

Under Storträffen hade vi också workshoppar om våra framtidsdrömmar. Konstworkshopen gjorde konstverk, dramaworkshopen gjorde dramaövningar och skrev en saga och filmworkshopen gjorde tre filmer.

På vår webbplats www.stegforsteg.fi kan du se resultatet från våra workshoppar.

Lokala grupper

I oktober startade vi en ny lokal grupp: Borgåschacket i Borgå. Borgåschacket är Steg för Stegs femte grupp.



Johan Lustig, Karin Hannus, John Pelkonen och Johan Silfver hör till Borgåschacket. Foto: Frank Lundgren.

Som första evenemang ordnar gruppen en diskussionskväll den 4 december klockan 17 på Folkakademin i Borgå. Diskussionskvällen är en del av temaveckan för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Flera av våra lokala grupper ordnar något evenemang under temaveckan. Det kan du läsa mer om på bakpärmen. Läs också vårt utlåtande inför temaveckan på sidan 22.

Även de andra Steg för Steg-grupperna har haft möten och träffar. Hesagänget har haft möte och besökt Tian, i Jakobstad har vi haft Jeppiscafé och Skärigänget i Pargas har haft möte.

Erfarenhetstalarträff i södra Finland

I oktober träffades våra erfarenhetstalare från södra Finland. Vi deltog i FDUV:s etikseminarium och i Helsingfors bokmässan. På sidan 24 kan du läsa om bokmässan.

Vem bestämmer i ditt liv?

Temaveckan för personer med intellektuell funktionsnedsättning 1–7.12.2018

#vembestämmer






DUV I KARLEBYNEJDEN • KARLEBYNEJDEN.DUV.FI

DUV i Karlebynejdens fritidsklubb inledde höstens verksamhet traditionsenligt med sommarens sista dans på Emet Folkpark i september. Före dansen åt vi pizza på Lill-Emet. Där träffade vi Österbottens populära dansbandsorkester Guns Rosor! Gänget fick diskutera med Guns Rosor som gärna skrev autografer.



John Byskata och Herman Hagnäs från Guns Rosor. Foto: Elin Slotte.

DUV I JAKOBSTADSNEJDEN • JAKOBSTAD.DUV.FI

Den 29 september ordnade vi dans i Svenska gården.



Foto: Ralf Snellman

DUV I NYKARLEBY • NYKARLEBY.DUV.FI

**Lördagen den 8 december kl. 12.30
på Restaurang Juthbacka**

Meny: Traditionellt julbord med olika delikatesser

Program: Julevangeliet med Monica Borgmästars, julsånger med Åsa Forsbacka, Jultomten, ringlekar

Pris: Föreningsmedlemmar med utvecklingsstörning bjuds på middagen. DUV-föreningens övriga medlemmar betalar 20 euro, icke-medlemmar 25 euro. Julklapp á 5 euro medtages av den som vill ha en julklapp.

Anmälan: Anmälan senast 2.12.2018 till gb.ostman@multi.fi eller 050 322 96 08. Meddela dieter vid anmälan.



**Välkommen på
DUV i Nykarleby rfs julfest
8.12 kl 12.30
Restaurang Juthbacka**

Meny

Traditionellt julbord med olika delikatesser
Meddela dieter vid anmälan

Program

Julevangeliet med Monica Borgmästars
Julsånger med Åsa Forsbacka
Jultomten
Ringlekar

Förenings medlemmar med utvecklingsstörning bjuds på middagen
DUV föreningens övriga medlemmar betalar 20€
Icke medlemmar betalar 25€

Julklapp á 5€ medtages av den som vill ha en julklapp

Anmälan senast 2.12.2018 till gb.ostman@multi.fi eller
Tel 050-3229608



DUV I VASANEJDEN • VASANEJDEN.DUV.FI



Foto: Frank Lundgren

Dansgalan på Norrvalla den 6 oktober var välbesökt. Dansgolvet var fullt då Allan and the Astronauts rockade loss.

I början av oktober ordnade vi en föräldrträff på Makeitout i Vasa, som är ett så kallat escape room. Föräldrarna delades in i två grupper. Grupperna låstes in i varsitt rum, där de hade en timme tid på sig att söka ledtrådar för att hitta nyckeln för att kunna ta sig ut. Båda grupperna förblev inlåsta... Men ingen fara, de släpptes ut och alla var överens om att det var roligt, spännande och annorlunda, och aldrig har en timme gått så snabbt!

Vårt nästa medlemsblad utkommer i mitten av december.



Flitiga medlemmar från DUV i Vasanejden på soppdagstalo. Söndagen den 4 november ordnades årets Soppdag på Arbetscentralen i Stenhaga. Både kött- och klimpsoppa hade en strykande åtgång. Det var en mycket välbesökt tillställning. Foto: Christina Mannfolk

Lussa med Finlands Lucia!

Vill du lussa med Finlands Lucia lördagen den 22 december kl. 10 och kl. 11? Är du 18 år eller äldre? Skicka då in din anmälan till Christina (vasanejden@duv.fi) senast den 9 december. Genom lottning väljs 6–8 personer ut. Du kan vara tärna, tomte eller stjärngosse tillsammans med Finlands Lucia när hon besöker Folkhälsans hus i Smedsby och Vasa.

DUV I SYDÖSTERBOTTEN • SYDOSTERBOTTEN.DUV.FI

Ny ansvarig fritidsledare

Jenny Aro är ny ansvarig fritidsledare på DUV i Sydösterbotten. Hon svarar på era frågor gällande de evenemang som föreningen ordnar och tar emot anmälningar på sydosterbotten@duv.fi eller 050 40 988 44.

Självständighetskonsert med middag

6.12 kl. 15–20 ordnar vi en självständighetskonsert med middag för våra medlemmar. Festen är på Bistro i Närpes där det dukas upp läcker julmat. Tomas Fantz står för musiken. Inträde 10 euro. Ta dessutom med en julklapp för ca 3 euro.

Bioföreställning: LasseMajas Detektivbyrå

15.12 kl. 14 bjuder vi våra medlemmar på bio på BioBio Showtime i Närpes. Filmen som kommer att visas är LasseMajas Detektivbyrå – Det första mysteriet. Vän-skapskortet gäller! Anmälan senast 10.12.



Jenny Aro är DUV i Sydösterbottens nya ansvariga fritidsledare. Foto: Privat.

DUV I VÄSTNYLAND • VN.DUV.FI



Fotograf:
Cedric Krook



Utegygmet Sophie är invigt

DUV i Västnylands höst har hittills varit både livlig och intressant. Karjaan Seudun Kehitysvammaisten Tuki och DUV i Västnyland invigde Utegygmet Sophie en strålande vacker söndag. På plats var cirka 50 deltagare. Efter att ha prövat på de olika manickerna i utegygmet, bjöds deltagarna på kaffe och kaka. På festen uppträdde också DUV:s band Trixstar och från den finska föreningen uppträdde en dam med sång.

Välbesökta klubbar

Våra klubbar, i synnerhet sportklubben, har varit flitigt besökta och har haft väldigt omväxlande och givande program. Teater Magnitude övar också varje vecka. I slutet av april och i början av maj bjuder teatern på föreställningen Robin Hood. Närmare info senare, på teaterns webbplats teatermagnitude.net och på vår egen webbplats.

SPÖKVANDRINGS DIPLOM

27.10.2018

_____ har vågat vandra ute i Skärhalla



Fotograf: Fredrica Degerth

Höstens efterlängtaade stora händelse, Halloweenfesten, gick av stapeln lördagen den 27 oktober på Skärhalla på Skäldö. Deltagarna upplevde härresande inredning, spökvandring, halloweenpizza, eldshow och discoös med SamZimon. Medan slasket och kylan härjade utomhus var stämningen inomhus hela tiden på topp.

En målarkurs med Larsson Österberg och en solosång-grupp med Sara Selenius har också hört till höstens testprogram.

Kommande program

Före julen hinner vi ännu med åtminstone följande kulturprogram:

1.12 Julkonsert med Sanna Nielsen

8.12 Julpyssel i stallet

9.12 Julfest

10.12 Julsånger i Karis kyrka: både Trixstar och den nya solokören uppträder

DUV PÅ ÅLAND • DUV.AX



Nyhet: Valskola

DUV på Åland ordnar nästa år valskola. På Åland är det fyra val 2019. Under våren är det EU-val och riksdagsval, och på hösten är det kommunal- och lagtingsval.

Vid de olika skolningarna berättar tjänstemän från landskapsregeringen, Ålands lagting och Mariehamns stad om de olika valen. I samband med årsmötet i april ordnas också en valdebatt med representanter för de åländska politiska partierna.

21.1 VALSKOLA nr 1

Så här fungerar vår demokrati – vad är ett val? Varför röstar vi? Vem får ställa upp i val? Hur går ett val till?

4.4 VALSKOLA nr 2

Studiebesök till Mariehamns stadshus. Vem röstar i ett kommunalval? Vem bestämmer i kommunen? Vilka sitter i stadsfullmäktige? Vad är en stadsstyrelse och vad gör dom?

20.3 VALSKOLA nr 3

Studiebesök till Ålands lagting. Vem röstar i ett lagtingsval? Vem sitter i lagtinget? Hur går deras möten (plenium) till? Vad bestämmer lagtinget och regeringen?

Anmälningar senast 17.1.



DUV på Åland har gjort en julkalender som finns till försäljning.

16.1 KL. 18.30–20.30

Föreläsning om arv och testamente

Vad händer med våra barns ekonomi då vi inte längre finns? Det är många svåra frågor som uppkommer då man ska skriva ett testamente. Finns det några råd och tips med tanke på våra barn med funktionsnedsättning? Hur påverkar arvet de ekonomiska stöden barnet har i dag? Är det bättre att ärva pengar eller fastigheter? Vad göra om arvtagaren inte har tillgångar att betala arvsskatt? Kan en person med utvecklingsstörning som har intressebevakare och inte klarar sin ekonomi skriva testamente? Som föreläsare fungerar jurist Carina Luoma. Anmälningar senast 14.1.

Anmälningar till DUV-kansliet: 018 527 371, 018 527 372 eller susan.enberg@handicampen.ax.



Temaveckan

för personer med intellektuell funktionsnedsättning

1–8.12.2018

Vem bestämmer i ditt liv?

#vembestämmer



Händer under temaveckan

Lördag 1.12

Aktivitetsdag för barnfamiljer på Maxifun
kl. 13–16 på i Jakobstad. Arr. FDUV

Självständighetsfest kl. 17–21 i Korsholm.
Arr. FDUV, DUV i Vasanejden och Steg för Steg

Söndag 2.12

Lillajulsfest kl. 15–17 i Pargas.
Arr. DUV i Västra Åboland

Måndag 3.12

Vernissage för utställningen Sommarminnen
med konstverk av deltagare på sommarlägret på
Alskat kl. 12–18 i Vasa. Arr. FDUV

**Tillgänglighetsrundvandring och träff med
funktionshinderrådet** i Pargas. Arr. Steg för Steg

Självmedkänsla – Bli vän med dig själv
Föreläsning för anhöriga med Ronnie Grandell
kl. 17.30–20 i Vasa. Arr. FDUV

Tisdag 4.12

Vernissage för utställningen Sommarminnen
med konstverk av deltagare på sommarlägret på
Pörkens kl. 13–17 i Jakobstad

**Diskussionsträff om självbestämmande och
pengar** kl. 17–19 i Borgå. Arr. Steg för Steg

Självmedkänsla – Bli vän med dig själv
Föreläsning för anhöriga med Ronnie Grandell
kl. 17.30–20 i Åbo. Arr. FDUV

Kom och träffa lokala Steg för Stegare
kl. 18–20 i Jakobstad. Arr. Steg för Steg

Torsdag 6.12

Självständighetskonsert med middag
kl. 15–20 i Närpes. Arr. DUV i Sydösterbotten

Julfest kl. 16 i Pedersöre.
Arr. DUV i Jakobstadsnejden

Lördag 8.12

Utbildning i vett och etikett på nätet
kl. 15–17 i Helsingfors. Arr. Steg för Steg

Julfest kl. 18–20 i Helsingfors.
Arr: Steg för Steg och 4BT

Julfest kl. 12.30 i Nykarleby.
Arr. DUV i Nykarleby

Julfest kl. 15 i Borgå. Arr. DUV i Östra Nyland

Vi förbehåller oss rätten till ändringar. En del evenemang kräver förhandsanmälan. För mera info och anmälan: fduv.fi/temaveckan