

GP

Gemenskap & påverkan

NUMMER 4 NOVEMBER 2019
MEDLEMTIDNING FÖR FDUV OCH DUV-FÖRENINGAR



TEMA: ENSAMHET

**Roland saknar
en riktig vän**

Sidan 8



**Ensamhet
som förenar**

Sidan 13

**Robotar kan göra oss
mindre ensamma**

Sidan 16

**Tankar om
att vara ensam**

Sidan 22

Innehåll

- 3 Ledare: Ensamhetens många ansikten
- 4 Kurser och evenemang
- 6 Temaveckan lyfter fram rätten till bra stöd
- 7 Kongress på Åland i oktober 2020
- 8 Ensamheten är värst
Upp till 400 000 finländare känner sig ensamma, många av dem har en funktionsnedsättning. Roland Grankulla talar öppet om sin ensamhet.
- 13 Ensamhet som förenar
Att ha ett barn med funktionsnedsättning kan få dig att känna dig ensam, att känna ett visst utanförskap. Men du kan också hitta ett sammanhang som ger dig kraft och en gemenskap.
- 16 Robotar kan göra oss mindre ensamma
Det finns många farhågor gällande robotik, men fördelarna är fler. Inom omsorgen kommer robotar att bli allt vanligare och det kan minska på ensamheten, anser Cristina Andersson.
- 18 Mark Levengood om Mumin, lättläst och ensamhet
Lärum-förlaget har gett ut muminböcker i lättläst bearbetning. Nu har Mark Levengood läst in dem så att de även finns som ljudböcker. Fredrika Nyqvist fick en pratstund med Mark.
- 20 Lärum tipsar: Böcker för att slippa ensamhet och bråk
- 21 Lagstiftning: Grundtrygghet som hjälper i stället för stjärper

22 LÄTTLÄST

- 22 Tankar om ensamhet
- 24 Vad är det för skillnad på personlig assistans och stödperson?
- 25 Uttalande inför temaveckan: Rätt till bra stöd och service
- 26 Muminböckerna blir ljudböcker på lätt svenska

27 FÖRENINGSMATERIAL



Ensamhetens många ansikten

Gemenskap & påverkan (GP) 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 och utkommer fyra gånger per år.

Nästa nummer utkommer vecka 7. Skicka material senast 22.1.2019.

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:

Maria Österlund
Susanne Tuure
Matilda Hemnell

Layout och ombrytning:

Linnéa Sjöholm

Pärbild:

Roland Grankulla. Foto: Ann-Britt Pada

Adressändringar

och prenumerationer:

hanna.sipilainen@fduv.fi
040 162 72 02
Priset för en årsprenumeration är 40 €.

Upplaga: 2 600

Tryckeri: Waasa Graphics,
Vasa 2019



Ensamhet kan vara frivillig eller ofrivillig. Den ofrivilliga ensamheten har ökat i vårt samhälle och den har lyfts upp som ett nationellt problem, till och med som en ny folksjukdom. Orsaken till ensamhet kan delvis bero på att vi byggt upp ett samhälle där det inte längre finns några naturliga samlingsplatser.

För att möta andra måste man ha en hobby eller konsumera något, till exempel gå på café. Det finns få kravlösa samlingsplatser där man bara kan vara och som inte kostar.

En annan orsak anses vara vår hektiska livsrytm som gör att det sociala livet inte prioriteras tillräckligt. Social- och hälsoorganisationernas understödscentral STEA har ensamhet som ett av de temaområden de önskar att organisationer uppmärksammar.

Jag har ofta hört anhöriga oro sig för sina vuxna barn med intellektuell funktionsnedsättning. Deras oro handlar ofta om att de vuxna barnen blir för ensamma när de flyttar hemifrån. Därför vill många flytta till en gruppbostad för att de inte ska bli så ensamma. I FDUV:s boendeverksamhet har vi funderat mycket på hur stödet ska utvecklas då man flyttar från sitt föräldrahem till en egen bostad. Hur stödja den sociala samvaron och vad önskar den som flyttat? Personens egna önskemål och tankar kanske inte alltid överensstämmer med personalens eller anhörigas.

Forskningen visar att vi kan känna oss ensamma även i andras sällskap. Vi kan uppleva ensamhet fast vi har många sociala kontakter och relationer. En del människor har å andra sidan få sociala kontakter utan att känna sig ensamma.

Mycket av FDUV:s och föreningarnas verksamhet finns till för att främja social samvaro. Vi ordnar fritidsverksamhet, läger, familjekurser och olika träffar. Jag hoppas att vår verksamhet kan bidra till att många av våra medlemmar kan känna sig mindre ensamma.

Lisbeth Hemgård, verksamhetsledare
Foto: Sofia Jernström



Kurser och evenemang

2–5.12 | VASA OCH 6.12 | JAKOBSTAD, 2–3.12 | HELSINGFORS

Konstutställningarna Vi drömmer om...

Under temaveckan för personer med intellektuell funktionsnedsättning 1–7.12 ordnas evenemang på olika håll i Svenskfinland för att uppmärksamma målgruppen, deras styrkor och stödbehov. Årets tema är rätt till bra stöd och service.

I Vasa och Jakobstad samt i Helsingfors visas utställningarna *Vi drömmer om...* med konstverk från sommarens konst- och dramaläger. Personer med intellektuell funktionsnedsättning drömmer om allt möjligt – och omöjligt, precis som alla andra. För att få ens en del av dessa drömmar uppfyllda behöver de ofta stöd av samhället och ett gott bemötande av dig och mig.

Utställningen i Österbotten öppnas måndagen den 2 december kl. 12 av riksdagsledamot **Mikko Ollikainen** på Wasa konditori i Vasa Saluhall. Vernissagen pågår till kl. 14. Utställningen är därefter öppen den 2–5 december kl. 8–18 (enligt Saluhallens öppettider). Utställningen visas också i Jakobstad den 6 december kl. 15.30 på Flynängens bönehus i Källby i samband med DUV i Jakobstadsnejdens julfest.

Verken från konstlägren i södra Finland visas på SAMS funktionsrättsseminarium den 2 december på G18 i Helsingfors. Vernissagen blir i samband med Steg för Stegs och 4BT:s julfest den 3 december kl. 18.30–20 på internationella dagen för personer med funktionsnedsättning, också den på G18.

Mera information: fduv.fi/kalender eller tina.holms@fduv.fi, 050 302 78 88 (Vasa och Jakobstad), filippa.sveholm@fduv.fi, 040 865 38 88 (Helsingfors).



Foto: Amanda Grönroos

NYTT STARTDATUM: 14.1 KL. 17.30–19.30 | VASA

Diskussionsgruppen Balans

Kom med i vår diskussionsgrupp där du som förälder får reflektera över din livssituation och vardag med barn som har särskilda behov. Fokus är på din insikt om din ork, hur du kan främja det egna måendet och finna stöd i att hantera ett utmanande föräldraskap.

Vi träffas sex gånger under vintern ungefär varannan vecka. Vi behandlar olika teman vid varje träff och ni får uppgifter att göra mellan träffarna. Gruppen leds av psykoterapeut Kirsi Louhi-Timmerbacka och FDUV:s koordinator för familjearbete Camilla Forsell. Vid behov ordnar FDUV med hjälpledare för barnen och deras syskon kl. 17–20. Vi ordnar en återträff cirka tre månader efter kursens slut.

Mera information och anmälan: fduv.fi/kalender, camilla.forsell@fduv.fi, 040 673 96 95. Begränsat antal platser.



Foto: Pixabay

8.2 KL. 10–15 PÅ NORRVALLA I VÖRÅ

Vändagsevent för syskon

Inför Alla hjärtans dag ordnar vi ett vändagsevent för dig som har ett syskon med funktionsnedsättning och som är i lågstadieåldern och uppåt. Det blir en hel dag med varierande program. Vi umgås, har roliga aktiviteter och sedan väntar också en överraskning! Dagen ordnas i samarbete med Project Liv rf, som är en förening som jobbar för långtidssjuka barn och deras familjer.

Mera information: fduv.fi/kalender, annika.martin@fduv.fi, 040 567 92 57.



Foto: Pixabay

11.2 KL. 10–20 PÅ G18 I HELSINGFORS

Seminarier Att uppleva världen annorlunda

Välkommen med på ett seminarium om hur det är att växa upp med en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Under seminariet föreläser bland annat Svenny Kopp och Paula Tilli.

Svenny Kopp, är specialist inom barn- och ungdomspsykiatri och ingår i Gillbergs centrum för forskare i Sverige. Koppes forskningsområde är flickor med neuropsykiatriska svårigheter och hon föreläser bland annat om risker när diagnosen dröjer och om hårdt stöd familjerna behöver.

Paula Tilli, är en känd svensk föreläsare som gett ut ett flertal böcker kring hur det är att växa upp med en autismspektrumstörning. Tilli föreläser ur ett inifrån-perspektiv för att öka åhörarens förståelse för hur det är att vara ung eller vuxen i dag med en funktionsnedsättning, som ger ökad risk för bland annat ångest, depression och social utslagning.

Frank Fellman från Stella boendestöd i Jakobstad berättar om boendalternativ för personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning och **Pirjo Laatikainen**, som själv är nepsy-coach och anhörig, talar om boende ur ett anhörigperspektiv.

Programmet riktar sig dagtid till professionella och på eftermiddagen/kvällen till anhöriga och andra berörda. Seminariet ordnas i samarbete med Finlandssvenska Autism- och Aspergerförening.

Mera information och anmälan: fduv.fi/kalender.



Svenny Kopp.
Foto: Anna von Brömssen



Paula Tilli.
Foto: Privat

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



Temaveckan lyfter fram rätten till bra stöd

Årets temavecka för personer med intellektuell funktionsnedsättning lyfter fram rätten till bra service och stöd. Vi vill poängtera att livskvalitet för personer med funktionsnedsättning handlar om samma saker som för alla andra. De har inga särskilda behov utan helt vanliga behov som kräver särskilda insatser för att bli tillgodosedda, till exempel personlig assistans, stöd i hemmet, stöd på jobbet och färdtjänst.

Bra stöd är sådant som motsvarar de individuella behoven. Det är viktigt att stödet är skraddarsytt och att den som berörs får vara med och planera stödet. För att individen ska kunna vara med och bestämma behovs anpassad information om olika alternativ. Frågan om tillgång till kompetent personal är också central. Personer med intellektuell funktionsnedsättning behöver personal som känner dem väl och som de känner sig trygga med. Läs

Steg för Stegs uttalande inför temaveckan på sidan 25.

Temaveckan för personer med intellektuell funktionsnedsättning ordnas årligen den 1–7 december av Kehitysvammaisten Tukiliitto, Me Itse, FDUV och Steg för Steg. Syftet med veckan är att uppmärksamma personer med intellektuell funktionsnedsättning, deras styrkor och stödbehov. Det görs bland annat med evenemang på olika håll i Svenskfinland och på sociala medier.

I Vasa och Jakobstad samt i Helsingfors visas utställningarna **Vi drömmer om...** med konstverk från sommarens konst- och dramaläger. Personer med intellektuell funktionsnedsättning drömmer om allt möjligt – och omöjligt, precis som alla andra. För att få ens en del av dessa drömmar uppfyllda behöver de ofta stöd av samhället – de behöver bra och rätt service. Läs mer om utställningarna på sidan 4.

Lägeransökan 2020 görs i första hand elektroniskt

I januari öppnar vi ansökan till nästa års sommarläger. Nytt för lägren 2020 är att anmälningar i första hand sänds in elektroniskt. På detta sätt vill vi förenkla administrationen av lägren och göra informationsgången mer pålitlig. En del lägeransökningar som skickats in per post har inte nått fram eller så har det räckt oskäligt länge för dem att anlända.

Lägerbroschyren skickas ut per post som vanligt i januari. I den finns mera instruktioner om hur man anmäler sig till lägren. Information kommer också att finnas på vår webbplats fduv.fi/lager. De som inte har möjlighet att skicka in sin ansökan elektroniskt kan få en pappersblankett från kansliet. Lägeransökan ska sändas in senast den 29 februari.

Nästa års sommarläger har temat *Naturen*.



Så här såg förra lägerbroschyren ut. I januari skickar vi lägerbroschyren för 2020.

Save the date: Kongress på Åland i oktober 2020

FDUV:s förbunds-kongress ordnas i Mariehamn på Åland fredagen den 23 oktober till söndagen den 25 oktober 2020. Steg för Steg har sitt årsmöte på Åland samtidigt. I samband med förbunds-kongressen ordnas också program med intressanta föreläsare och studiebesök, och på kvällen blir det självfallet dans! Pris och andra detaljer informerar vi om närmare på våren.

Förbunds-kongressen är FDUV:s högsta beslutande organ som ordnas vart tredje år. Kongressen beslutar bland annat om förbundets strategi och styrelse, inklusive ordförande. Medlemsföreningarna kan lämna in motioner till kongressen kring ärenden som de önskar att tas till behandling. Motioner ska lämnas in till förbundskansliet senast före utgången av majmånad.

På kongressen har de delegater som blivit utsedda av FDUV:s medlemsföreningar att representera sin förening beslutanderätt. Ta kontakt med din DUV-förening eller Steg för Steg om du vill delta i kongressen som delegat. Även andra är välkomna att delta i kongressen.

FÖRBUNDS- KONGRESSEN

23–25.10.2020 på Åland

Ny personal på FDUV

Filippa Sveholm är ny koordinator för läger och DUV-föreningar i södra Finland, stationerad på FDUV:s kontor i Helsingfors. Sedan oktober ansvarar hon tillsammans med koordinator Tina Holms i Österbotten för helhetsplaneringen av de cirka 30 läger för personer med intellektuell funktionsnedsättning i olika åldrar som vi ordnar varje sommar.

Hon fungerar också som en stödjande länk mellan förbundet och våra DUV-föreningar i södra Finland och på Åland.

– Det ska bli spännande och givande att få erbjuda sommarprogram och -minnen för runt 300 personer. Jag ser fram emot att få träffa många av er i olika sammanhang, säger Filippa.

Lärum har också en ny teamledare. Från och med den 1 november jobbar **Malin Sandström** för vår specialpedagogiska enhet, stationerad på FDUV:s kontor i Vasa.

Kontaktuppgifter till vår personal hittar du på fduv.fi/personal.



Filippa Sveholm. Foto: Sofia Jernström

Följ FDUV på Instagram

Nu finns FDUV också på Instagram. Följ oss på [instagram.com/fduv](https://www.instagram.com/fduv) så får du ta del av aktuellt inom förbundet och vem som jobbar här. Du får också en inblick i vad vår verksamhet går ut på. Självfallet lyfter vi också fram dem vi jobbar för, personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras anhöriga.

FDUV finns sedan tidigare på Facebook, Twitter och Youtube. Följ oss gärna även där!



Malin Sandström. Foto: Annika Martin

Ensamheten är värst

Upp till 400 000 finländare uppger att de känner sig ensamma, många av dem har en funktionsnedsättning. Roland Grankulla talar öppet om sin ensamhet, om sin längtan efter en riktig vän och en livskamrat.





Roland Grankulla bor i en lägenhet i Larsmo centrum. Tidigare bodde han i höghuset bredvid, men den lägenheten hade fönster mot gården. Han såg ingen trafik, och knappt några människor. Nu har han utsikt mot S-Market, skolan och trafiken. Nu är det liv och rörelse. Det gillar han.

– Om man mår dålig eller känner sig ensam så gör det gott att ens få se andra människor, säger Roland.

Roland sticker inte under stol med att han känner sig ensam. Han har i flera repriser talat öppet om sin ensamhet, bland annat i tv-programmet Himlaliv.

Helt ensam är han ändå inte. Han har daglig kontakt med sin mamma och han har åtta syskon. Men han saknar en riktig vän.

”

En riktig vän håller kontakt.
Nu är det bara jag, jag, jag
som måste ta kontakt. Man
känner sig påträngande.



– En riktig vän håller kontakt. Nu är det bara jag, jag, jag som måste ta kontakt. Man blir trött på det. Man känner sig påträngande.

När han var yngre hade han flera som han umgicks med, men när de andra bildade familj blev han ensam kvar.

– De fick barn och så ses man inte mer.

Det är förstås inget personligt mot Roland, livssituationerna är bara olika, men det minskar inte på Rolands ensamhet.

Drömmen om en livskamrat

Roland har också drömt om att hitta någon att dela sitt liv med. Men han uppger att det inte varit lätt och att han nu i den här åldern slutat att söka. Han är 47 år.

– Största problemet är de här benen, säger Roland och låter förstå att personer utan funktionsnedsättning inte är intresserade av honom. Samtidigt känner han sig inte som en av dem han till exempel jobbar med på arbetscentralen. Många av dem behöver mycket mer stöd än han. Som livskamrat skulle han vilja ha någon som kunde hjälpa till med det han själv inte klarar av.

Roland har en stödperson, det har han haft i flera år. Stödpersoner är frivilliga fritidsvänner som kommunen betalar en liten ersättning åt (läs mer på sidan 12). Stödpersonsverksamheten tycker Roland är bra, men en utmaning är att stödpersonen sällan har tid att binda sig för någon längre period, så de har bytts ut rätt ofta. Nu har han nyligen fått en ny stödperson.

Fattigdom och ensamhet går ofta hand i hand

Någon enstaka gång har Roland deltagit i FDUV:s eller DUV-föreningarnas verksamhet vars syfte är att bidra till gemenskap och en meningsfull fritid. Han överväger också att delta i nästa dansgala.

– Men det är ganska dyrt, konstaterar Roland.

Inträdet är tio euro och så blir det en kostnad för buss-transporten. Kanske inte så stora summor, men summor som kan vara oöverkomliga för den som lever på pension och arbetsersättning.

Roland jobbar på Intek, Kårkullas arbetscentral i Jakobstad, där han gör underleverantörsjobb. För det får han en liten arbetsersättning, men han drömmer om jobb på en riktig arbetsplats. Han har försökt hitta ett lönearbete utan att lyckas. En del jobb är uteslutna eftersom han inte klarar av att stå hela dagen, men visst borde det finnas mer än nog av jobb där man sitter.

Ett riktigt lönearbete skulle innebära mer pengar att röra sig med. Roland upplever att han har pengar så han klarar sig, men medger också att det skulle vara roligt med en södernresa.

– Det längsta jag någonsin flugit är till Helsingfors.

”

Det skulle kännas bättre om någon frågar att kommer du med.

Inte ensam om att vara ensam

Vad har Roland då för råd och önskemål? Hur kunde vi minska på ensamheten i Finland? För Roland är inte ensam om att vara ensam. Enligt Institutet för hälsa och välfärd uppger en av tio finländare att de känner sig ensamma, och ensamhet är något som påverkar vårt välmående i allra högsta grad.

Roland efterlyser någon verksamhet eller något ställe dit äldre personer kan gå, som en ungdomsgård, fast för äldre. Folk kunde överlag ta mer hand om varandra, hälsa på varandra och fråga hur man har det, anser Roland. Han önskar också att fler skulle be honom komma med på olika grejer.

– Det skulle kännas bättre om någon frågar att kommer du med. Många säger att det är bara att gå med, men inte är det så lätt, konstaterar Roland.

Där finns den där gnagande känslan av att inte passa in, inte höra till, inte få vara med. Eventuellt bottnar den i barndomens mobbning som bara fortgick även om lärare och rektor försökte få ett stopp på det.

– Jag blev mobbad för olika saker, mina ben och sånt.

Vänskap i Karesuando

I de riktigt svåra stunderna har Roland mörka tankar och funderar på vad han egentligen har för uppgift. Men en sak får Roland att verkligen skina upp. Det är när han talar om Karesuando, en ort i Norrbotten i Sverige, som han besöker några gånger per år.

– Det är stor skillnad på Sverige och Finland. I Norrbotten hälsar man på varandra. Där behöver jag inte vara ensam. Där står dörrarna öppna för mig. De klappar och



Roland Grankulla visar var på kartan Karesuando ligger. I Karesuando känner han sig välkommen och uppskattad.

ger kramar. De är varmare. Många finländare är sådana att de knappt skakar hand, säger Roland.

Vem vet, kanske han ännu en dag kan flytta dit? Om han bara hittade någonstans att bo och ett arbete skulle han göra det omgående. Om inte på heltid – knotten på sommaren vill han gärna slippa – så delar av året. Han ser åtminstone framemot att få åka dit vid månadsskiftet, eller senast till påsk.

– Till påsken ringer de alltid och frågar att visst är du på väg upp? Där uppe i Sverige mår jag bra. När man far hem så sitter man nog med tårar i ögonen.

För där hemma väntar ingen. Ingen utom ensamheten.

Text: Matilda Hennell

Foto: Ann-Britt Pada

Personlig assistans, stödperson, fritidsvän – vad är det för skillnad?

För att minska på ensamhet och möjliggöra delaktighet och ett aktivt liv för personer med funktionsnedsättning finns det stöd och hjälp som samhället och olika organisationer erbjuder. Men vad är det för skillnad mellan dessa?

Personlig assistans

Personlig assistans ska möjliggöra ett självständigt liv för personer med svår funktionsnedsättning. Det är frågan om nödvändig hjälp av en annan person för att klara av de sysslor som hör till ett vanligt liv, alltså sysslor som man skulle utföra själv, men som man på grund av sin funktionsnedsättning inte klarar av.

Personlig assistans kan beviljas för dagliga sysslor (påklädning, hygien, butiksbesök med mera), eller bara för fritiden (till exempel för att kunna motionera, gå på konserter eller resa). Att vara personlig assistent är ett jobb som man får lön för. Förenklat kan man säga att en personlig assistent inte är en vän, utan en person som ska hjälpa en att umgås med vänner eller göra trevliga saker.

Personlig assistans är service enligt handikappservice-lagen. Förutsatt att man uppfyller kraven är det en subjektiv rättighet, det vill säga kommunen är skyldig att ordna med assistans oberoende av befintliga anslag.

Stödperson

En stödperson har i uppdrag att fungera som medmänniska för en annan person. Hen kan vara en ledsagare eller en kontakt till samhället. Stödpersonen och personen med funktionsnedsättning kan tillsammans till exempel gå på konserter, café eller idrottsaktiviteter. De flesta träffas en eller två gånger per månad, en del träffas varje vecka.

Att vara stödperson är ett frivilligt uppdrag. Det är möjligt att få finansiering för stödpersonsverksamhet från kommunen. Stödpersonen får då ett arvode och ingår ett avtal där det framkommer timantal och för hurdan verksamhet stödpersonens tjänster är avsedda. Många kommuner har ett timantal på 4–10 timmar per månad som kan beviljas för en stödperson. Stödpersonsverksamhet är ändå inte en subjektiv rättighet utan en tjänst bunden till kommunens anslag.

Fritidsvän

Kommunen hjälper i regeln inte en att hitta en stödperson. Det kan däremot SAMS vänverksamhet 4 Betydelsefulla Timmar, 4BT, göra. Deras uppgift är att förmedla fritidsvänner för personer med funktionsnedsättning i Svenskfinland. Benämningarna fritidsvän och stödperson används ofta synonymt. Fritidsvänner som ingår avtal med kommunen är i praktiken stödpersoner.



Foto: Eleonore Nordgren



Text: Matilda Hennell

Läs mer på fduv.fi/personligassistans och samsnet.fi/4bt

Ensamhet som förenar

Att ha ett barn med funktionsnedsättning kan få dig att känna dig ensam, att känna ett visst utanförskap. Men du kan också hitta ett sammanhang som ger dig kraft och en gemenskap.

Det är kallt. Och mörkt. Huset ser tomt ut. Dörren knorrar lite motvilligt. Glada röster rymmer ut genom dörrspringan och irrar runt i tystnaden utanför. Kan jag gå in? Jag som inte hör till. Rollerna är – ja, ombytta. Ofta kan föräldrar till barn med funktionsnedsättning känna sig utanför, men nu är det min lott.

På ett avlångt bord i det lilla köket står skålar med något kufiskt innehåll; fluffigt, smetigt, rosafärgat, orange och vedervärdigt lila. Vissna apelsinlik och mängder av urdruckna glas pryder bordet. Party? Nej. Runt bordet sitter **Fredrika Abrahamsson, Tea Rasikannas, Yvonne Hedman-Nygård** och **Anna Öhman**. Det är anhörigträff i Solgläntan i Pargas – med smoothie-tasting.

För ungefär tio år sedan startade träffarna där alla anhöriga till barn med funktionsnedsättning är välkomna. Ibland är de över tio, i dag är de fyra på plats.

– Var det du som ringde till mig? Eller ringde jag till dig? undrar Fredrika.

– Det var nog jag som ringde till dig, konstaterar Anna – och här sitter vi ännu i dag.

Långsamt återvänder minnena. Fredrikas dotter **Maia** fördes till intensiven strax efter födseln. Bara en timme senare följde misstanken om att Maia har Downs syndrom. Sjukhuspersonalen frågade om Fredrika behövde kamratstöd, men hon svarade nej. Varför skulle hon behöva något stöd? Och stöd med vad då? Men de frågade samtidigt om de fick ge hennes nummer till en kamratstödjare och det tycks hon ha accepterat, för ungefär en månad senare ringde Anna



Yvonne Hedman-Nygård hör till anhöriggruppen i Pargas.

till henne. Annas son **Isak** har också Downs syndrom.

– Först då förstod jag hur ensam jag hade varit. Man förstår ju inte att man varit ensam förrän man är två, konstaterar Fredrika som i dag är en av FDUV:s frivilliga familjestödjare, liksom Anna.

”

Man förstår ju inte att man varit ensam förrän man är två.

Medmänniskor som förstår

Vad är då ensamhet för en mamma med ett barn med funktionsnedsättning? Fredrika berättar att senast i går kände hon sig ensam. Då Maia kom hem från skolan stod det så här i hennes dagbok: ”Gröt och ägg till

mat i morgon. Bra om du sätter med mat till skolan.”

– Jag blev så besviken och ledsen. Jag tycker inte att någon ska behöva skicka med mat till skolan, konstaterar Fredrika

Alla nickar. De känner igen sig. Det här skulle mammor med barn utan särskilda behov aldrig förstå. Det är inte fråga om att Maia krånglar med maten. Det gör ju alla barn och till dem kan man säga: ”Se till att äta!” också om man vet att de inte tycker om maten. Men med Maia går det inte. Hon äter inte, och äter hon inte är hela dagen förstörd.

Yvonne funderar över att hon kanske inte känner direkt ensamhet i vardagen. Men nog i olika brytnings-skeden, som när hennes pojke **David** som har en intellektuell funktionsnedsättning gick ut grundskolan. Vad sen? Man sitter där med ansvaret, rädslan och oron för hur det ska gå i framtiden.





Kamratstöd och utbyte av erfarenheter kan ibland varvas med program – i dag smoothietasting. Från vänster Tea Rasikannas, Fredrika Abrahamsson, Anna Öhman, Yvonne Hedman-Nygård och Henrika Mercadante med ryggen mot kameran.

– När barnet flyttar ut så kommer oron för att det inte ska finnas någon som förstår hans behov eftersom han inte kan förklara vad han behöver, förklarar Yvonne.

Alla i gruppen nickar. De andras barn är ännu små, men alla funderar de på framtiden. Ska barnen hitta ett jobb? Var ska de bo? Hur ska de klara sig? De talar om alternativ och berättar om barnens framtidsdrömmar. Utbyter erfarenheter.

Släktingar kan vara ett stöd, men inte heller de förstår alltid svårigheterna. Efter två månader på stugan, i hus bredvid varandra, tror man att morföräldrarna ser behoven och får en större förståelse för situationen. Men fortfarande ifrågasätts det att familjen måste ha bestämda mattider för att allt inte ska spåra ut.

– Det är svårt för andra att förstå hur stor del av dagen som går åt till att se till grundbehoven och att vår vardag därför blir fyrkantig, konstaterar Yvonne.

– Jag känner mig ensam för att jag inte har några syskon att dela vardagen och alla minnen med, berättar Tea. Efter att pappa dog är jag ensam. Jag är ensam om att ha ansvaret för mamma, men också för min familj.

Befriande humor

I anhöriggruppen diskuteras stora frågor och små vardagsupplevelser. ”Man behöver säga så lite och de andra förstår så mycket”. FDUV:s familjestödjarslogan är så sann.

– Här i gruppen är det så skönt, för ingen ifrågasätter vad man säger. ”Är det där nu så svårt?” eller ”Kan det stämma?” tycker jag man hör eller ser på minerna hos andra, konstaterar Anna.

Men tro inte att en anhöriggrupp är ett ställe där man ältar problem. Varje litet framsteg kan man glädja sig åt tillsammans. Och det är skrattet som fascinerar mig, och värmen. För här är också jag välkommen, trots att jag inte har ett barn med funktions-

”

Här i gruppen är det så skönt, för ingen ifrågasätter vad man säger.

nedsättning. Fast jag inte kan förstå allt till fullo. I alla anhöriggrupper jag har besökt bubblar skrattet fram. Det finns en svart humor som är befriande.

– Om jag sa ”Jag skulle kunna strypa honom!” någon annanstans skulle de se konstigt på mig och tycka är jag är lite våldsamt, konstaterar Anna. Här kan vi skratta åt det tillsammans och det är så skönt att skratta!

Text: Henrika Mercadante
Foto: Janne Stenroos



Skrattet behövs för att man ska orka med en ibland tung vardag.

Du är inte ensam – familjestödjarna finns till för dig

FDUV:s frivilliga familjestödjare är för dig som har barn med funktionsnedsättning och som behöver råd och stöd eller bara någon att prata med.

När man har ett barn med en intellektuell eller annan funktionsnedsättning kan det vara skönt att ha kontakt och prata med någon som varit i en liknande situation. Våra familjestödjare har alla erfarenhet av att leva med en familjemedlem med funktionsnedsättning.

En familjestödjare kan vara ett personligt stöd som hjälper dig och din familj att komma fram till lösningar som känns riktiga för er. Via dem kan du också få kontakt med andra som befinner sig i en liknande situation. Familjestödjaren kan också ge råd till exempel då ett barn med funktionsnedsättning föds, då barnet börjar skolan, blir vuxet, flyttar hemifrån eller då föräldrarna blir äldre.

Frivilliga familjestödjare finns i hela Svenskfinland. De är utbildade av FDUV, men arbetar på frivillig basis. Du kan ta kontakt med vem som helst, oberoende var du eller familjestödjaren bor.

Mera information och kontaktuppgifter till alla familjestödjare: fduv.fi/familjestod



Robotar kan göra oss mindre ensamma

Det finns många farhågor gällande robotik, men fördelarna är fler. Inom omsorgen kommer robotar att bli betydligt vanligare och det kan minska på ensamheten bland äldre och personer med funktionsnedsättning. Det anser i varje fall Cristina Andersson.

Ska robotar ta över våra jobb? Ska åldringar och andra som behöver omsorg lämnas vind för våg i händerna på robotar så ingen längre behöver bry sig? Rädslorna för robotik och artificiell intelligens (AI) är många, men faktum är att robotar redan nu används inom social- och hälsovården och att de framöver kommer att ha en allt mer framträdande roll.

Cristina Andersson, faktaförfattare och konsult, förstår rädslorna och tycker de är bra. Via rädslor kan vi lära oss. Men hennes främsta budskap är att vi bör hänga med i utvecklingen och ta vara på de möjligheter robotiken ger.

– Jag vill skapa ett bättre liv åt människorna – med hjälp av robotar.

Cristina har arbetat med att främja robotiken och förbereda samhället på vad utvecklingen kan innebära redan länge. Hon har jobbat för ministerier, EU-institutioner och företag och är en ofta anlitad föreläsare. Som bäst är hon engagerad i Hyteairo, programmet för artificiell intelligens och robotik i välfärden vid Social- och hälso- och vårdministeriet.

Mer tid för det mänskliga

Och ja, robotarna och AI kommer att förändra många arbetsbild, och därför måste vi fundera på vad det innebär, menar Cristina. Gällande farhågan att personer inom omsorgen kommer att lämnas ensamma och endast tas om hand av robotar, tror hon tvärtom.

Hon hänvisar till forskning som visar att 60 till 80 procent av sjukskötarens tid går åt till logistik och administration. Annan forskning visar att 60 procent av klienterna inom hemvården i Sverige är undernärda. På grund av personalens brådska hinner de inte mata klienterna. Men redan i dag finns en bestickrobot som kunde sköta detta så att personalen hade mer tid för annat.

– Robotar ska ge oss mera tid för det mänskliga.

Trots att vi talar robotar och AI betonar Cristina hela tiden det mänskliga.

– Människans roll förblir att ge omsorg.

Personal och anhöriga ska finnas där, coacha, berätta, lyssna, vara närvarande, visa empati.

– I och med den tekniska utvecklingen måste vi människor bli bättre, vi måste bry oss mer om varandra och vi måste bli bättre på att vara kreativa och skapande. Vi har fantasi och erfarenhet, det har inte robotar.

Robotar och AI gör det vi – människorna – skapat dem för att göra. De kan inte självmant ha ambitioner om vad de vill göra till nästa. De utför endast uppgifter inom sitt givna område.

Stöd för ett självständigt liv och inlärning

Robotiken kan användas för att göra det möjligt för fler äldre och personer med funktionsnedsättning att klara sig själva i hemmet, utan att för den skull bli ensamma och isolerade. I Sverige har man bra erfarenheter av sällskapsrobotar som kan allt från att hämta mediciner och kommunicera till att leda träningspass.

”Man hinner inte sitta och tänka på döden när man har en robot”, kommenterade en äldre dam som fått ha en sällskapsrobot hos sig på prov. De som deltog i försöket kände sig tryggare och mindre ensamma.

Syftet med robotar inom omsorgen är att aktivera och hjälpa.

– Robotar ska inte göra allt för människan, utan det människan inte själv kan göra.

Också inom undervisningen öppnar robotiken upp för många möjligheter och nya metoder. Personer med autism eller inlärningssvårigheter har kunnat dra stor nytta av robotar. Cristina berättar om ett fall där personen inte var motiverad att lära sig någonting, men när hen fick i uppdrag att lära saker till roboten så började det funka. Det stärker självförtroendet.

– De med begränsningar kan känna att jag kan nog tack vare roboten.

Cristina är överlag en stor vän av inklusion och menar att just teknologi kan hjälpa alla att få vara med. Men våra attityder kan vara ett hinder på vägen.

”

Robotar ska ge oss
mera tid för det
mänskliga.



Foto: iStock

– Vi vill ha människor till allt.

En aspekt gällande robotar är att de är neutrala. De saknar förutfattade meningar. Och det kan ju vara skönt för en grupp som ofta hindras mera av omgivningens attityder än sin egen funktionsnedsättning. De är inte heller känslostyrda och de har ett oändligt tålamod. De blir inte upprörda eller irriterade om de måste svara på samma fråga eller förklara någon sak om och om igen.

Framtiden är robotikens

Cristina tror att det inom omsorgen framöver kommer att finnas betydligt mer robotar, och nya sorts robotar. Kanske färdtjänsten ersätts av robotbilar? Robotarna kommer också att bli betydligt billigare än i dag.

Eftersom de äldre blir allt fler är det sannolikt inom äldreomsorgen som utvecklingen går snabbast framåt, men hon uppmanar också funktionshinderområdet att vara med i utvecklingen.

Genom hela vår intervju har en kattrobot gjort oss sällskap vid bordet. Den jamar och spinner ibland, i synnerhet reagerar den då Cristina stundvis smeker den. Till en början är det rätt konstigt men ju mer tiden går, desto trevligare och mer naturligt känns det.



Cristina Andersson. Foto: Peter Forsgård

Det är frågan om en leksak som tillverkaren kallar *Joy for all* med tanken om att även andra än barn kan behöva ett gosedjur att kela med. Cristina säger att kattrobotar kan lindra ensamhet, med betoning på lindra.

– Människor behöver människor. Vi är ju sociala varelser.

Text: Matilda Hennell

Mark Levensgood om Mumin, lättläst och ensamhet

Lärum-förlaget har gett ut tre av Tove Janssons muminböcker i lättläst bearbetning av författaren Jolin Slotte: *Farlig midsommar*, *Kometen kommer* och *Trollkarlens hatt*. Nu har Mark Levensgood läst in ljudspår så att böckerna även ska finnas som ljudböcker. Fredrika Nyqvist fick en pratstund med Sveriges mest kända finlandssvensk, för många "muminspråket" personifierad.

Till vem skulle du rekommendera de lättlästa muminböckerna?

– Lättlästa böcker kan användas på många olika sätt, av så många olika grupper. De är bra vägar in i språket också för personer som inte har svenska som modersmål. Med de här böckerna är det möjligt för en större publik att ta del av **Tove Janssons** fina böcker. Man kan använda dem också för barngrupper. Bearbetningen är så vacker i språket och så tydlig och klar. Man kan rikta sig till vem som helst. Jag tror nog att jag skulle njuta av att lyssna på de här ljudböckerna. Ja, kanske inte inspelningarna med min egen röst, men om någon annan läste in dem.

Då du läste in böckerna, läste du på ett annorlunda sätt då det var frågan om lättläst text?

– Jag läste lite, lite långsammare än jag brukar. Jag märkte att jag ville låta meningarna klinga ut. Men jag läste inte superlångsamt. Jag kanske bara gick ner från femmans växel till fyrans. Det var tydligare rytm i boken och det är bra för den målgrupp som behöver lättläst.

Du var det självklara valet av inläsare då vi bestämde oss för att göra de lättlästa muminböckerna till ljudböcker.

Hur kommer det sig att man så starkt kopplar dig med Mumin?

– I Sverige verkar hela nationen koppla det så. Det är säkert för att jag var berättare i den där dockanimationen som Tove var med och gjorde. Tove och **Tuulikki (Pietilä)** byggde upp ett docklandskap, det var superfint. Den visas väl inte nu längre, men i 20 år gick den i repris. Och jag har läst in ljudböcker av originalböckerna. De blev också väldigt populära. Och det finns inte så många finlandssvenska profiler så det blir automatik i att folk kopplar så här.

– Jag har varit med två gånger om att jag ringer någon och deras barn svarar och jag frågar efter mamma och pappa och de ropar så här: "Mamma det är ett mumin." Det är som det blir i livet. Det bara blir.



”

Bearbetningen är så vacker i språket och så tydlig och klar.

”

Folk som är lite annorlunda har det nog svårt under skoltiden. Men om de bara överlever sin skoltid och kommer ut i livet, då är annorlunda någonting bra.

Lättlästa böcker är bra anpassat material för dem som behöver stöd i inläringen. Vad minns du av anpassat material och specialundervisning från din egen skolgång?

– Förr fanns väldigt lite sådant och väldigt lite förståelse för barn med specialbehov. Det hette bara att folk var lata och skulle skärpa sig. Det fanns inte ens förståelse för dyslexi, ännu mindre för spektrumstörningarna. På 70-talet fanns det ännu mycket krigstidsmentalitet. Det var sorgligt att man inte fick komma fram med sina egna begåvningar och sina egna behov. Jag tror det finns mycket mera förståelse nu.

Vad var utanförskap och ensamhet under din skolgång?

– Det var nog precis som nu. Ensamhet ser lika ut över alla generationer. Somliga har lätt att gå in i en grupp och somliga har det svårt med den sociala koden och de hittar inte sin plats. Folk som är lite annorlunda har det svårt under skoltiden. Men om de bara överlever sin skoltid och kommer ut i livet, då är annorlunda någonting bra. Det hemska är att alltför många försöker anpassa sig efter trånga normer. Då har man mindre chans att klara sig då man kommer ut i livet. Man måste fritt få välja vilken värld man vill leva i och vilka människor man vill umgås med.

– Jag hade tur under min skolgång. Jag hamnade i ett gäng med plugghästar, men jag pluggade inte mycket och hade dåliga betyg. Jag fick ändå stämpel som nörd. Nörd med dåliga betyg är som det sämsta av två världar, men jag fick väldigt goda vänner. Så jag var trygg. Men jag kunde ha blivit ensam. Jag var närsynt och såg ingenting och hade jättestora glasögon. Allt var fel, men det blev ändå rätt. Och det var tack vare mina trevliga ”kaverin”.

När njuter du själv av ensamhet och när vill du inte vara ensam?

– Jag njuter då jag är ensam, men det är för att det är självvalt. Jag känner mig ensam om jag är ensam och skulle vilja vara med någon annan. Men det är ju ganska sällan jag är det. Jag har familj och barn och då är man sällan ensam. Men om du frågar mig om 30–40 år då jag är gammal och orörlig och inte kommer ut, då kommer jag att tycka att ensamhet är plågsamt.

Vad tycker du om ordspråket ensam är stark?

– Det är det dummaste ordspråket som finns! Ensam är jättesvag! Om man kollar genom hela mänsklighetens historia så har homo sapiens blivit framgångsrik för att vi kan arbeta i grupp. Vi kan komma överens om ett mål som vi strävar mot gemensamt. Ensamma individer går under. Ensam är aldrig stark och det ordspråket borde förbjudas.



Böcker för att slippa ensamhet och bråk

I Lärums sortiment finns en hel del barnböcker som handlar om gruppdynamik och barn som känner sig ensamma i grupp. Här tipsar vi om några böcker som kan hjälpa barn, som känner sig annorlunda eller utanför, att hitta sin plats och slippa vara ensamma. Vi tipsar också om böcker om hur vi, barn och vuxna, kan bli bättre på att vara tillsammans utan att det blir bråk.

Maskeraden – om att vara den man vill

Det här är en bok om att även i lekfulla situationer få gå förbi samhällets normer och ha rätten att vara den man själv vill. I slutet av boken finns diskussionsuppgifter som underlag för att arbeta vidare med ämnet, tillsammans med barnen.

Sofia med knuff – inte ett dugg annorlunda

Boken handlar om Sofia som vill vara sig själv, inte tjejen med adhd. Det är inte lätt, särskilt inte när hennes bästa vän överger henne. Då känner sig Sofia ensamast i världen. En annan bok med liknande tematik är *Vildas vilda ben*.

Kom vi gör om det

Hur får man en vardag som fungerar bättre för både barn och vuxna? Boken *Kom vi gör om det* handlar om en familj där alla är arga och sura. En dag bestämmer föräldrarna sig för att göra om allt det som blir tokigt och tillsammans med barnen välja ett annat sätt.

Boken riktar sig till alla familjer där man ibland bråkar med varandra. Boken väcker tankar kring hur det som händer i en familj kan kännas för alla och hur man sedan tillsammans kan hitta nya lösningar. Det är en självhjälpbok för hela familjen som bygger på ett lågaffektivt bemötande och en tydliggörande pedagogik.

Kom vi gör om det i skolan är en uppföljare till *Kom vi gör om det*. Här är vi i en skolmiljö där det mesta går snett. Skolan vill få slut på allt bråk och tillsammans ska alla göra om det som går fel. Denna bok riktar sig till både pedagoger och elever i skolan. Boken skapar förståelse för hur det som händer i en skola kan kännas för alla och hur olikheter spelar in. Med sina frågor till både barn och vuxna är boken väl lämpad för arbete kring likabehandling.



Grundtrygghet som hjälper i stället för stälper

Antti Rinnes regering ska se över grundtryggheten. Det är en länge efterlängtd reform som, om den utfaller väl, har många goda effekter för personer med intellektuell funktionsnedsättning. I bästa fall minskar den även mångas ensamhet.

Med grundtrygghet avses det socialskyddssystem som ska skydda individen i fall av till exempel arbetslöshet, fattigdom eller sjukdom. Ofta handlar grundtrygghet om olika bidrag och tanken är att systemet ska vara uppmuntrande – bidragen som du får ska hjälpa dig att så långt som möjligt aktivt ta del av samhället oberoende av vilken situation du befinner dig i.

Största delen av personer med intellektuell funktionsnedsättning kommer i kontakt med grundtrygghetssystemet månatligen då de får folk- och garantipension. Därtill får många till exempel bostadsbidrag och ersättning för läkemedel. Vi vet emellertid att grundtrygghetssystemet inte fungerar optimalt i dagens läge. För tillfället undersöker man hur olika slag av inkomstöverföringar påverkar individens förmåga att försörja sig och hens välbefinnande.

För små bidrag leder till fattigdom och isolering

Ett stort problem är nivån på grundskyddet. De flesta personer med intellektuell funktionsnedsättning har små eller obetydliga inkomster. För många räcker pension och övriga bidrag nätt och jämnt till att betala räkningar, hyra och behövliga mediciner. Då finns det inte heller pengar till hobbyer, resor eller ens ett cafébesök, vilket drastiskt påverkar personens möjligheter att ha ett socialt liv. Även om många evenemang endast har en liten eller ingen deltagaravgift kan kostnader för resor och traktering bli ett hinder för deltagande.

För många har också utkomststödet, som är tänkt att vara ett sista alternativ då inga andra stöd räcker, blivit ett permanent inslag i vardagen. Samtidigt antar vi att många som är berättigade till utkomststöd inte ens ansöker, kanske för att de inte känner till sina rättigheter och i en del fall för att de upplever att det är skamligt att be om hjälp.

Oflexibelt, byråkratiskt system

Ett annat problem med socialskyddssystemet är att det är rätt oflexibelt. För personer med intellektuell funktionsnedsättning syns detta till exempel i de fall då man har en deltidsanställning och får sjukpension och så mycket



lön man kan få utan att pensionen påverkas, 784,52 euro. Det nuvarande systemet innebär att om lönen stiger borde man lägga pensionen på "is" för att undvika att förlora den. Det här har inneburit att en del personer med intellektuell funktionsnedsättning varit tvungna att gå ner i arbetstid då de fått löneförhöjning eftersom de annars skulle ha förlorat sin pension. Belöningen för väl gjort arbete blir därmed, paradoxalt nog, att gå ner i arbetstid.

När regeringen nu ser över grundtryggheten bör systemet utvecklas så att det garanterar alla människor en skälig livsnivå under plötsliga förändringar i livet. I dagens läge har tjänster och stöd utvecklats åt olika håll och många upplever att byråkratin kring stödsystemen stälper mer än de hjälper. Grundtrygghetssystemet måste utvecklas till att vara tillräckligt begripligt och flexibelt så att det inte sackar efter när det sker förändringar i arbets- och funktionsförmågan. Samtidigt är det viktigt att de nödvändiga tjänster som personer med intellektuell funktionsnedsättning behöver förblir avgiftsfria.

Annette Tallberg-Hahtela,
sakkunnig inom påverkansarbete

Foto: Sofia Jernström



Tankar om att vara ensam

En del trivs för sig själv,
andra vill vara bland folk,
men ingen vill bli lämnad ensam.

Vi har besökt dagcentret Jomala gård på Åland
för att diskutera ensamhet.



Emil Kronqvist

Emil Kronqvist är 23 år
och bor i en egen lägenhet i Mariehamn.

Har du vänner?

– Jo, jag har många vänner,
bland annat Daniel och Emil.
Jag har vänner i frivilliga brandkåren
och där jag bor.
Jag har också vänner i Grankulla
där jag bodde tidigare.

Tycker du om att vara ensam?

– Jag tycker inte om att vara ensam.
Det är tråkigt.
Jag tycker om att vara bland folk.

Vad gör du när du är ensam?

– Jag ringer till en kompis,
tittar på TV eller kollar på datorn.

Vad har du för tips till dem som känner sig ensamma?

– Ring till kompisar
eller be hjälp av personalen.



Simona Slentneryte

Simona Slentneryte är 30 år
och bor i egen lägenhet i Mariehamn.
Hennes vänner är Anja, Agnes och Carolin.

Trivs du för dig själv eller bland folk?

– Jag trivs med att vara för mig själv.
Jag lyssnar på musik och städar.

Vad gör du om du känner dig ensam?

– Jag går till personalen,
de pratar och hjälper mig.

Har du något tips till dem som känner sig ensamma?

– Gå till personalen!



Daniel Lindblom

Daniel Lindblom är 34 år och bor i en egen lägenhet i Godby nära sina föräldrar.

Har du vänner?

– Jo, jag har många vänner: Simona, Emil, Jeanette, Agnes och Janne. Jag har också en barndomsvän, Erik, som jag pratar mycket med.

Trivs du ensam?

– Sådär, jag trivs inte så bra ensam. Jag har en flickvän, Anja. Hon vill flytta till mig.

Vad gör du när du är ensam?

– Jag gör allt möjligt. Jag spelar musik, jag har dragspel och gitarr. Ibland tittar jag på TV eller ringer till Erik eller till mamma och pappa. Men det är mycket trevligare att umgås och ha sällskap.

Vad har du för tips till dem som känner sig ensamma?

– Ring till dina vänner!



Linn Karlsson

Linn Karlsson är 22 år och bor i en egen lägenhet i Mariehamn. Hon är vän med Fredrika och Julia.

Trivs du för dig själv eller bland folk?

– Jag tycker om att vara ensam. När jag är ensam brukar jag lyssna på musik och måla mandalas. Mandalas är en sorts målarböcker.

Vad har du för tips till dem som känner sig ensamma?

– Man kan prata med personalen eller sända ett textmeddelande till mamma och pappa. Ibland ringer jag mamma och pappa.

Text och foto: Lisbeth Hemgård

Vad är skillnaden mellan personlig assistans och stödperson?

Om man har en funktionsnedsättning kan man behöva extra hjälp för att inte känna sig ensam eller för att kunna göra vissa saker. Därför kan man få personlig assistans eller en stödperson.

Personlig assistans

Personlig assistans ska göra det möjligt för personer med svår funktionsnedsättning att leva självständigt.

Personliga assistenter ska hjälpa en att göra sådant som hör till ett vanligt liv, men som man inte klarar av på grund av sin funktionsnedsättning.

Man kan få personlig assistans för dagliga sysslor, till exempel hjälp med att få på sig kläder och hjälp med att tvätta sig. En del får personlig assistans bara för fritiden, till exempel för att kunna gå på konserter eller resa.

Att vara personlig assistent är ett jobb som man får lön för.

För att få personlig assistans måste man fylla i en ansökan till kommunen och uppfylla vissa krav som finns i lagen.



Stödperson

En stödperson är mera som en vän. Tillsammans med en stödperson kan man till exempel gå på konserter, café eller idrottsaktiviteter.

För att få en stödperson behöver man inte ha en svår funktionsnedsättning.

Att vara stödperson är ett frivilligt uppdrag. Stödpersonen får inte lön, men stödpersonen kan få en liten ersättning från kommunen.

Stödpersoner kallas ibland för fritidsvänner.

Text: Matilda Hemnell

Foto: Eleonore Nordgren



Steg för Stegs uttalande inför temaveckan

Temaveckan för personer med intellektuell funktionsnedsättning firas i början av december.

Under temaveckan ordnas mycket program, bland annat utställningar med konstverk från sommarens läger.

Vi lyfter också fram viktiga frågor. Årets temavecka lyfter fram rätten till bra stöd.

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

Rätt till bra stöd

Vi som har en funktionsnedsättning har rätt till stöd, till exempel personlig assistans, stöd i vårt hem, stöd på vår arbetsplats och färdtjänst.

Det är fel att vi som har en intellektuell funktionsnedsättning och behöver mycket stöd ofta blir utan personlig assistans. Just vi behöver mest hjälp för att kunna delta i samhället som alla andra.

Hur ska stödet planeras?

Bra stöd är sådant stöd som motsvarar våra individuella behov. Det betyder att vi själva måste få vara med och planera stödet. Utgå alltså inte från våra diagnoser utan från den hjälp vi behöver.

För att vi ska kunna vara med och bestämma måste det finnas lättläst information. Många av oss behöver också bilder som stöd.

Olika alternativ måste förklaras så att just vi förstår. Då kan vi göra våra egna val.

Rätt till trygg service

Vi med funktionsnedsättning behöver hjälp och stöd av andra för att ha ett gott liv på lika villkor. Det gör oss extra sårbara. Därför behöver vi bra personal som känner oss väl och som vi känner oss trygga med.

Att bo tryggt är en grundrättighet. Vi fördömer de orättvisor som personer med intellektuell funktionsnedsättning blir utsatta för när det gäller boende. Skulle det enligt dig vara rättvist att någon annan väljer var och med vem du ska bo?

Hälsningar till beslutsfattarna

Livskvalitet för oss med funktionsnedsättning handlar om samma saker som för alla andra. Man säger ofta att vi har särskilda behov, men vi har helt vanliga behov som behöver särskilda insatser för att bli tillgodosedda.

Beslutsfattare, se alltså till att ni själv kunde tänka er att använda den service som ni är med och beslutar om. Övervaka att servicen faktiskt är bra.

Och framförallt:

Ta inga beslut om det stöd som berör oss utan att lyssna på oss.

Muminböckerna blir ljudböcker på lätt svenska

Lärum-förlaget har gett ut lättlästa versioner av **Tove Janssons** muminböcker.

Jolin Slotte har gjort om böckerna till lätt svenska.

Nu har **Mark Levengood** läst in de lättlästa böckerna så att de också finns som ljudböcker, alltså böcker som man kan lyssna på.

Mark Levengood är journalist, författare och programledare.

Han är född i Finland, men bor i Sverige.

Många svenskar tycker att han talar som ett mumintroll.

Därför ville Lärum-förlaget

att just han skulle läsa in böckerna.

Mark tycker om de lättlästa muminböckerna.

Han tycker de har ett vackert och tydligt språk.

– Jag tror att jag skulle njuta av att lyssna på de här ljudböckerna.

Ja, kanske inte inspelningarna

med min egen röst,

men om någon annan läste in dem,

säger Mark Levengood och skrattar.



Mark Levengood har läst in muminböckerna på lätt svenska. Det är muminböckerna *Farlig midsommar*, *Kometen kommer* och *Trollkarlens hatt* som finns på lätt svenska. Snart finns de också som ljudböcker.

Text: Fredrika Nyqvist och Matilda Hemnell

Foto: Stellan Herner



STEG FÖR STEG • STEGFÖRSTEG.FI

Storträff

Den 26–27 oktober ordnade vi årets största evenemang, vår Storträff i Pargas.

Ungefär 50 av våra medlemmar från hela Finland samlades för att hålla årsmöte och delta i olika program.

Vi åkte också på utflykt till Kårkullas gamla institutionsområde. På kvällen dansade vi till dansbandet BandeX. På söndagen fick vi välja mellan olika program, bland annat idrott, museibesök och äventyrsyoga.



Omsorgsdirektör Sofia Ulfstedt berättade om Kårkullas verksamhet.

Foto: Sofia Jernström



Sofia Jernström och Jonne Tallberg ledde årsmötet.

Foto: Frank Lundgren



På kvällen var det middag och dans. Foto: Sofia Jernström



På söndagen kunde man välja mellan olika program, bland annat idrott. Foto: Sofia Jernström



STEG FÖR STEG • STEGFÖRSTEG.FI

Program i november och december

Den 21 november träffas När-gruppen i Närpes. Vi kommer att ha en workshop där vi funderar på vad vi har för styrkor, alltså vilka saker vi är bra på.

Den 22 november ordnar vår grupp i Pargas en infokväll om stödpersoner. Alla som är intresserade av att hitta en stödperson är välkomna.

Den 30 november deltar Borgåschacket i en julbasar på Brankis i Borgå. Vi säljer våra t-skjortor och Kårkullas produkter. Borgåschacket ordnar också en träff med funktionshinderrådet i Borgå den 4 december.

Den 3 december ordnar vi julfest i Helsingfors tillsammans med 4BT. Den 7 december ordnar Raseborgsgruppen en självständighetsfest i Ekenäs.

Temaveckan

Den 1–7 december uppmärksammar Steg för Steg temaveckan för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Temat i år är "Rätt till bra stöd och service". Inför temaveckan har Steg för Steg skrivit ett uttalande. Ett uttalande betyder att man skriver vad föreningen tycker. Du kan läsa uttalandet på sidan 25. Vi kommer också att skicka uttalandet till olika tidningar och göra en video som vi publicerar på sociala medier.

Under temaveckan kommer varje lokal grupp att ha en egen dag. Det betyder att varje grupp ordnar ett evenemang eller lägger information på vår Facebooksida och vår webbplats.

DUV I JAKOBSTADSNEJDEN • JAKOBSTAD.DUV.FI

Föräldrträff

Har du barn med specialbehov och känner att du vill träffa andra i samma situation? I Jakobstad ordnas en *föräldrträff* lördagen den 23 november kl. 14. Om du inte har möjlighet att själv ordna barnvakt kan det ordnas vid behov. Meddela till asa.broo@gmail.com senast 21.11 så får du veta plats och arrangemang kring barnen.

Julfest

Jul, jul strålande jul... Har du också väntat på att få fixa frisyren och sätta på lite läppstift? Julfesten ordnar vi i år den 6 december kl. 16–19 vid Flyngängens bönehus i Källby. Vi börjar med grötsservering och fortsätter med traditionellt julfestprogram kl. 17. Varmt välkomna!

I samband med julfesten visas också FDUV:s utställning **Vi drömmer om...** med konstverk från sommarens konst- och dramaläger. Du kan bekanta dig med utställningen från kl. 15.30. Konstnärerna får ta hem sina alster efter julfesten. Läs mer om utställningen på s. 4.



DUV I NYKARLEBY • NYKARLEBY.DUV.FI

Hälsningar från Nykarleby

Denna sommar hade vi äntligen två olika sommaridrottsgrupper: en barngrupp och en för övriga. Vi hade fått bidrag för att starta en egen barngrupp redan i fjol, men det kom inga deltagare. I sommar fick vi deltagare även från DUV i Jakobstadsnejden och sommargäster, vilket gjorde att vi kunde starta en egen barngrupp. Programmet bestod av olika friidrottsgrenar och orientering samt avslutning med medaljutdelning, snacks och disco. Sammanlagt deltog 22 personer, varav sex deltagare var från Jakobstad och en från Vasa (sommargäst).

Hösten har fortsatt med olika träffar, konserter, danser och en simresa till Härmä. Nästa fest blir **julfesten 7.12 kl. 12.30** på restaurang Juthbacka. Pris: 10 euro för medlemmar med intellektuell funktionsnedsättning, 25 euro för övriga. Ta med en julklapp á 5 euro. Anmäl dig senast 1.12 till kerstin.strengell@multi.fi eller 050 538 66 09.



En glad Lotta Imarinen som fått sin medalj.
Foto: Maria Backman

DUV I VASANEJDEN • VASANEJDEN.DUV.FI

Kom på teaterresa till Helsingfors

DUV i Vasanejden ordnar en teaterresa till Svenska teatern i Helsingfors den 11–12 januari 2020. Vi ser föreställningen *I det stora landskapet* där Duv-Teatern medverkar. Bussen startar från Österbotten lördagen den 11 januari 8-tiden. Ankomsten till Helsingfors är cirka kl. 15. Vi bor på hotell Presidentti. Teatern börjar kl. 18. Man hinner äta eller shoppa före det. Utcheckning från hotellet sker på söndag senast kl. 12, varefter hemfärden startar.

Pris: 145 euro/person i delat 2-personers rum. Assistent/följeslagare får fri teaterbiljett så priset för dem blir 120 euro/person. I priset ingår resan, övernattnig med hotellfrukost, teaterbiljett och lunch både lördag och söndag. Tillägg för enkelrum är 45 euro/person. Mera info på webbplatsen eller tel. 040 543 45 56.

Bindande anmälningar senast den 25 november till vasanejden@duv.fi eller telefon 040 543 45 56.

Begränsat antal platser.



Sophia Heikkilä och Karolina Karanen spelar tvillingprinsessor i föreställningen *I det stora landskapet*. Foto: Cata Portin

DUV i Vasanejden tillönskar alla en riktigt God Jul och ett Gott Nytt År!

DUV I SYDÖSTERBOTTEN • SYDÖSTERBOTTEN.DUV.FI

Julfest på Bistro 7.12

Lördagen den 7 december kl. 16–20 är det dags för julfest på Bistro i Närpes. Vi äter en god julbuffé och dansar till Rockbultarna. Ta med en julklapp av ett värde om 3 euro. Inträde 10 euro. Anmälan senast 25.11 till Jenny på sydosterbotten@duv.fi. Kom ihåg att meddela allergier vid anmälan!

Lussa med Finlands Lucia!

Vill du lussa med Finlands Lucia onsdagen den 18 december kl. 14 i Frans Henrikssonsalen i Närpes? Skicka din anmälan till Jenny (sydosterbotten@duv.fi) senast den 7 december. Genom lottning väljs åtta personer ut. Du får möjlighet att vara tomte, tärna eller stjärngosse och lussa tillsammans med Finlands Lucia när hon besöker Närpes.



I fjol fick DUV-medlemmar lussa med Finlands Lucia i Vasa.

DUV I VÄSTNYLAND • VN.DUV.FI

Hälsningar från Västnyland

I slutet av september ordnade DUV i Västnyland en familjträff på Alkärr gård. Avsikten med träffen var att få kontakt med familjer med små eller unga barn. Efter mycket möda och stort besvär då det gäller kontaktuppgifter till målgruppen förverkligades träffen. Den överträffade verkligen våra förväntningar och övertygade oss ännu mera om behovet av vår verksamhet. För tillfället jobbar vi också hårt på att nå de potentiella medlemmar som bor självständigt, men som kanske skulle vilja ta del av våra evenemang.

Den fartyllda och innehållsrika hösten börjar lida mot sitt slut, men ännu återstår flera evenemang: DUV-teaterns pjäs i Helsingfors, julkonserter, julpysel i stallet, julkyrka och förstås DUV:s uppskattade julfest med uppträdanden av Trixstar, Showstar och Teater Magnitude. Dessutom blir det mellandagsprogram detta år; vi åker till Esbo och ser Unga teaterns föreställning Tomten som försvann. Deadline för detta evenemang är 30.11.

Klubbarna är på julleddigt också över nyåret och börjar sedan igen 14.1 med Sportklubben och 23.1 med kaffeklubben. Ledarna berättar under hösten när de övriga klubbarna och träffarna börjar.



På nästa års sida är sedan vår traditionella Vändagskaraokifest och Forks avskedsföreställning på Svenska teatern i Helsingfors inbokade.

Sedan viktig information: Teater Magnitude ger sin egen version av pjäsen Askungen nästa vår. Premiär är redan 5.3! Boka in i almanackan redan nu och följ med händelser på Facebook, Instagram eller teatermagnitude.net.

DUV I MELLERSTA NYLAND • MELLERSTANYLAND.DUV.FI

Hälsningar från Mellersta Nyland

Hösten har gått snabbt och verksamheten vuxit! I höst har föreningen startat upp en motionsklubb för vuxna och en motionsklubb för barn och unga. Från och med 2020 har vi också en musik- och konstklubb för barn och unga.

På evenemangsfronten har det varit roligt med galamiddag på Nyländsk Aftongala och besök till Svenska Teatern för att se DuvTeaterns fantastiska *I det stora landskapet*. Vi fortsätter med det kulturella också på vårvintern med ett besök till Karis och Teater Magnitude för att se deras nya pjäs.

En kryssning till Tallinn för anhöriga med bland annat föreläsning av **Maria Sundblom Lindberg** på programmet ordnar vi 30.11. Kanske ni ännu hinner anmäla er! Läs mera på vår webbplats om vårt klubb- och evenemangsutbud och gilla oss på Facebook!

DUV PÅ ÅLAND • DUV.AX

Bemötandepris 2019

På den internationella dagen för personer med funktionsnedsättning den 3 december delar Ålands handikappförbund ut bemötandepriset för år 2019. Nu har du möjlighet att uppmärksamma ett företag som jobbar med bemötande, likabehandling, tillgänglighet eller förverkligande av rätten till arbete för personer med funktionsnedsättning.

Skriv en kort motivering till varför företaget du vill nominera borde vinna priset. Du kan bara utse företag på Åland. Skicka in ditt förslag senast den 25 november: info@handicampen.ax.

Bemötandepriset delas ut den 3 december kl. 12.00 i Sittkoffska gården

Vårens kalender

- **Bowlingträningen** startar tisdag 7.1
- **Månadslunch** onsdag 8.1 på Park
- **Yogan** startar torsdag 9.1
- **Innebandy/fotbollsträningen** startar torsdag 9.1
- **Ungdomsgårdsverksamheten** startar måndag 13.1 vid Boost och Vikingagården
- **Månadslunch** onsdag 12.2 på Park
- **Månadslunch** onsdag 11.3 på Park



DUV på Åland har i år igen gjort en adventskalender som finns till försäljning. Årets bild är DUV:s motionsgång som var till Täby i Stockholm och deltog i Glädjeruset.





Rätt till bra service och stöd

Temaveckan för personer med intellektuell funktionsnedsättning 1–7.12.2019



Personer med funktionsnedsättning har inga särskilda behov utan helt **vanliga behov** som kräver särskilda insatser för att bli tillgodosedda.



Vad är bra service och stöd för personer med intellektuell funktionsnedsättning? Läs mera på fduv.fi/temaveckan

 FDUV

