

GP

Gemenskap & påverkan

NUMMER 2 MAJ 2020

MEDLEMTIDNING FÖR FDUV OCH DUV-FÖRENINGAR



TEMA: CORONA

När stödet och träffarna
flyttade ut på nätet

Sidan 4

En annorlunda,
men bra vardag

Sidan 8

Mänskliga rättigheter
kan inte sättas på paus

Sidan 12

Så här påverkade corona-
viruset min vardag

Sidan 20

Innehåll

- 3 Ledare: FDUV behövs än mer efter coronakrisen
- 4 När träffarna och stödet flyttade ut på nätet
När det inte längre var möjligt att träffas fysiskt på grund av coronaviruset fick Steg för Steg tänka om. Många med intellektuell funktionsnedsättning satt nu hemma utan normal sysselsättning och utan att träffa andra. Lösningen blev ett nätcafé.
- 8 En annorlunda vardag, men rätt bra trots allt
Inget ont som inte för något gott med sig, heter det. Det gäller också coronakrisen. När vardagen på boendeenheter sattes på ända togs nya verktyg och verksamhetsformer i bruk. Många av dem kommer att leva kvar även efter coronavåren.
- 12 Lagstiftning: Mänskliga rättigheter kan inte sättas på paus
- 13 Lärum tipsar: Lättläst om internet och appar för videosamtal
- 14 De synliggör flickor med autism
Många flickor med autism får ingen diagnos eller får den väldigt sent och blir därmed utan det stöd de behöver. Föreläsaren Paula Tilli är en av alla dessa flickor. Forskaren Svenny Kopp har hjälpt många som Paula.
- 17 Steget vidare – nytt projekt ska stöda arbete med lön
- 18 FDUV instiftar nytt pris – nominera din kandidat
- 18 Ny bok om DUV-rörelsens uppkomst och utveckling
- 20 Kurser och evenemang
- 22 LÄTTLÄST**
- 22 Så här påverkade coronaviruset min vardag
- 25 Skicka in din blankett för motionskampanjen – vinn priser
- 25 Lyssna på nyheter på lätt svenska
- 26 FÖRENING/INFO**
- 29 Förbundskongressen



FDUV behövs än mer efter coronakrisen

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 37.
Skicka material senast 19.8.2020.**

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:

Matilda Hemnell
Malin Sandström
Susanne Tuure
Maria Österlund

Layout och ombrytning:

Linnéa Sjöholm

Pärmbild:

Steg för Stegs nätcafé.
Foto: Sofia Jernström

Adressändringar

och prenumerationer:

lotta.vaskola-aminne@fduv.fi
040 162 72 02
Priset för en årsprenumeration är 40 €.

Upplaga: 2 600

Tryckeri: Forsberg,
Jakobstad 2020



Coronakrisen har påverkat hela vårt samhälle och konsekvenserna för vårt välmående och vår ekonomi förutspås bli stora. Samtidigt måste ett samhälle ta ansvar för alla sina medborgare och göra det bästa av situationen. Finlands regering har agerat föredömligt i den akuta krisen, men vid den av följderna av alla restriktioner klarnar först om några år.

För FDUV har krisen inneburit ändrade planer. Många kurser och seminarier har inhiberats. I stället har medlemmar kunnat träffas i våra nätcaféer och vi har ringt upp många som vi inte nått via nätet. Vi har samlat in information om hur krisen påverkat vår målgrupp och kontaktat både

familjer, kommuner, serviceproducenter och utbildningsenheter för att informera om rätten till eller behovet av stöd. Krisen har också understrukt behovet av lättläst och anpassad information – här har LL-Center och Lärum haft viktiga roller att fylla.

En av de tråkigaste konsekvenserna av coronakrisen för vår del, är att vi i sommar inte kan ordna läger som planerat. Det vore för riskfyllt. I stället erbjuder vi olika sommaraktiviteter till dem som anmält sig till lägren. De ordnas i smågrupp, individuellt eller virtuellt, enligt de önskemål som deltagarna framfört. Alla önskemål kan inte förverkligas, men vi hoppas kunna erbjuda någon form av guldkant i tillvaron.

I och med coronakrisen har också Veikkaus intäkter minskat. Detta kommer att ha konsekvenser för organisationer som får bidrag från Social- och hälsoorganisationernas understödscentral STEA, däribland FDUV. I samhällskriser får tredje sektorn en ännu viktigare roll. Vi behövs för kamratstöd, information och sociala kontakter. Att minska på understödet nu är därför oklokt. Om sårbara grupper lämnas ensamma kan det leda till isolering och psykisk ohälsa. Tredje sektorns organisationer kan hjälpa människor hitta ett sammanhang där de känner sig trygga. Vi behövs mer än någonsin.

Lisbeth Hemgård, verksamhetsledare
Foto: Sofia Jernström



När träffarna och stödet flyttade ut på nätet

När det inte längre var möjligt att träffas fysiskt på grund av coronaviruset fick Steg för Steg tänka om. Många med intellektuell funktionsnedsättning satt nu hemma utan normal sysselsättning och utan att träffa andra. Därför öppnade föreningen ett nätcafé – ett rum på nätet öppet för alla.

– Det känns lite konstigt när dagverksamheten är stängd, säger **Benny Talling**.

– Jag borde köpa mig en apdräkt, jag blir nog en apa så som jag börjat klättra längs väggarna här hemma, skämtar **Anders Ranta-Aho**.

På Steg för Stegs nätcaféer ventileras en hel del tankar kring coronavardagen, men det talas också om allt möjligt annat, om väder och vind – och tekniken inte att förglömma. Den strular ibland men med varandras hjälp brukar man få den att fungera.

Det är glada återseenden och vänliga frågor till nya som deltar.

– Bland svenskspråkiga personer med intellektuell funktionsnedsättning finns en sorts ”community”, folk känner varandra. Man har kanske gått tillsammans i skola i Nykarleby eller träffats på FDUV:s sommarläger. Så de blir glada att nu ses på nätet. De skulle kanske inte ringa upp varandra, men de uppskattar att träffas här, säger **Frank Lundgren**, regional koordinator på Steg för Steg.

Utan att överdriva kan man säga att nätcaféerna fungerat över förväntan. Förutom att många på sätt eller annat klarat av att delta har intresset varit stort. Som mest har omkring tjugo personer deltagit samtidigt.

– Vi har nått ut till nya människor som inte tidigare haft möjlighet att delta i våra träffar, säger Frank.

En av dem är **Matilda Hemming**. Hennes mamma **Susanna** berättar att Matilda tyckt det är jättespännande att så här enkelt få kontakt med människor som bor på andra ställen och höra hur de har det. Hon har också varit nöjd över att få ha sina egna möten, liksom föräldrarna som jobbat hemifrån och syskon som haft distansskola.

”

Vi har nått ut till nya människor som inte tidigare haft möjlighet att delta i våra träffar.





Nätcaféer passar förstås inte alla. En del gillar inte att träffas över nätet och andra har kanske inte förmågan – det oaktat har Steg för Stegs nätcaféer varit en välkommen guldkant i mångas vardag denna konstiga coronavår.

– Det kändes meningsfullt för henne att få koppla upp sig som vi andra gör.

Nu funderar Susanna på att åka med Matilda på förbundskongress till Åland i oktober så att Matilda får träffa fysiskt dem som hon pratat med över nätet.

Det har framförts en del kritik mot nätcaféerna eftersom alla inte har förutsättningar att delta. Det här är något man på Steg för Steg är medveten om.

– Men bara för att inte alla kan delta behöver det inte innebära att vi inte skulle ordna något för dem som kan delta, säger Frank.

Steg för Steg har också ringt runt till dem som brukat delta i föreningens lokala träffar, men som inte av någon orsak kommit med i nätcaféet.

Träffar med tema

Vissa gånger har deltagarna varit så många att det blivit stökigt, men då har ledarna – Steg för Stegs personal – kunnat dela in dem i mindre grupper. Det är fallet också en av de gånger jag deltar.

Nätcaféet har varit öppet hela tiden, men man har försökt styra deltagandet till klockan 15 alla dagar och särskilt torsdagar. Den här torsdagen är det musiktema. Deltagarna får berätta om vilken typs musik de tycker om, och lyssna på olika musikstilar från olika tidsperioder. Genom att ge tumme upp eller tumme ner kan de visa om de gillar musiken eller inte.

När det blir dags för hårdrock ger **Rex Hartman** två tummar upp, men det förvånar nog ingen. I nätcaféet kallar han sig ”REX HARTMAN HÅRD ROCK”.





– När man på grund av coronaviruset inte kan träffas fysiskt, behöver man ändå inte vara ensam hela tiden utan kan träffas via nätet i stället, säger Frank Lundgren på Steg för Steg. För Matilda Hemming har nätcaféet varit en ny och trevlig upplevelse. Foto privat.

Simona Slentneryté och **Ulrica ”Kika” Sund** berättar att de brukar gå på Rockoff, en musikfestival som ordnas årligen i Mariehamn på Åland.

– Men månne det blir något i år, funderar Kika.

– Jag brukar gå på små keikkor, men nu är allt inhiberat på grund av corona, berättar Anders Ranta-Aho.

Steg för Stegs träffar har vanligen något seriöst tema, en utbildning eller dylikt, men nu under coronakrisen har de på föreningen resonerat att programmet inte behöver vara så märkvärdigt. Det viktigaste är att träffas så ingen blir ensam.

Ändå finns det också planer på att bjuda in gäster och då vi talas vid har det första caféet med temat ”Mysmat med Sandra” just ordnats. Tillsammans med Marthaförbundets **Sandra Mellberg** har deltagarna fått lära sig laga enkel mysmat via nätet.

Koncept under utveckling

Ibruktandet av den nya tekniken har inte gått helt utan problem. Många har haft svårt första

gången de skulle delta och en del har varit med bara en gång.

– Det är oroväckande, här måste vi på Steg för Steg fundera vad vi behöver göra för att alla ska känna sig välkomna, säger Frank.

När nätcaféet öppnades fanns det inte så mycket tid att fundera på hur det hela skulle göras. Man har fått testa sig fram och konceptet har utvecklats hela tiden.

Susanna lyfter fram att det är viktigt att det finns en moderator som leder och styr upp det hela.

Kommer Steg för Steg att fortsätta med träffar på nätet?

– Det är inte alls omöjligt. Det beror på vad medlemmarna tycker, säger Frank.

Matilda hoppas åtminstone på en fortsättning.

– Hon var så glad så hon sa att hon önskar de ska fortsätta också efter coronan, berättar Susanna.

Text: Matilda Hemnell

Foto: Sofia Jernström

Nätcaféer där anhöriga får prata av sig

När coronakrisen var ett faktum och vi på FDUV blev tvungna att ställa in kurser och träffar för familjer räckte det inte länge förrän vårt familjeteam körde igång med nätträffar för anhöriga till barn med funktionsnedsättning.

– Vi hade redan tidigare börjat planera träffar och föreläsningar via nätet, men nu fick vi bara sätta igång, säger **Henrika Mercadante**, koordinator för familjearbete i södra Finland.

Behovet av kamrattstöd i den nya coronavardagen var uppenbart. Dessutom var det inte bara FDUV:s familjekurser som inhiherats, familjerna blev också utan avlastning som korttidsvård, påpekar **Camilla Forsell**, koordinator för familjearbete i Österbotten.

Deltagarna i nätträffarna har uppskattat att få prata av sig.

– De ville inte ha tema för träffarna eller sakkunniga gäster utan de vill bara höra hur andra har det och dela med sig av tankar och erfarenheter kring den annorlunda vardagen, säger Camilla.

Henrika märkte under våren en förändring bland deltagarna. I början fanns det mycket osäkerhet, men sedan verkade familjerna ha fått vardagen att rulla. Men efter en tid vände det igen och vardagen började åter kännas tung.

– För många, men inte alla, har vardagen till och med fungerat bättre i och med ett lugnare tempo och mindre grupper för dem som varit i skolan. Andra har kämpat på och fokuserat på att överleva dag för dag.

Men visst är det också utmanande med träffar på nätet och deltagarna har inte varit så många till antalet.

– I de här familjerna hänger det ofta på en skör tråd om man kan delta eller inte, säger Henrika.

Att FDUV kommer att fortsätta erbjuda stöd via nätet står klart.

– Träffar på nätet kommer inte att ersätta fysiska träffar – absolut inte – med de kan komplettera, säger Henrika.

Tanken är också att nå delvis nya målgrupper, till exempel vuxensyskon till personer med funktionsnedsättning och sådana som har svårt att delta i fysiska träffar. Tack vare coronakrisen har många blivit vanare vid tekniken och ribban att delta via nätet har sänkts.



Henrika Mercadante.



Camilla Forsell.

En annorlunda vardag, men rätt bra trots allt

Inget ont som inte för något gott med sig, heter det. Det gäller också coronakrisen. När vardagen på boendeheter sattes på ända togs nya verktyg och verksamhetsformer i bruk. Många av dem kommer att leva kvar också efter coronavåren.



När **Jenny Häggblom-Pihlajamäki** fick höra om restriktionerna på grund av coronaviruset – att enheterna för dagverksamhet stänger och det införs besöksförbud på boendeenheterna – var hennes första reaktion:

– Hjälp, hur ska vi fixa det här?

Jenny är enhetschef för Malms serviceenhet med två boenden i Jakobstad. **Malin Nordling** som är enhetschef för Sandåkers serviceenhet, likaledes med boenden i Jakobstad, funderade i liknande banor: Hur ska verksamheten organiseras nu?

Deras kollega **Disa Malmberg**, enhetschef för Bäckåkersgården med boenden i Pargas och Åbo kände rädsla:

– Hur ska jag hålla brukarna trygga?

Med facit på hand är alla tre överens om att det gått över förväntan. Personalen från enheterna på dagverksamheterna har placerats på boendena så att dagverksamheten körts där i stället. Jenny ser att det rentav fört en hel del gott med sig.

– Dagpersonal ser hur klienterna har det hemma och lär känna dem bättre.

Jenny lyfter även fram samarbetet mellan dag- och boendepersonal som något positivt. Malin är inne på samma linje: Förståelsen för varandras arbetsuppgifter inom de olika personalgrupperna har ökat.

Det besvärliga besöksförbudet

Vad har varit svårast under coronakrisen?

– Besöksförbudet är nog besvärligt, säger Malin.

– För brukarna är det svårt att förstå varför anhöriga inte får komma på besök, säger Jenny.

Disa nämner att det för en del också varit svårt att inte få gå omkring i köpcenter och shoppa. De med neuropsykiatriska svårigheter, snarare än intellektuell funktionsnedsättning, har upplevt att det kränker deras självbestämmanderätt. Här har de på boendet försökt hitta en balans.

– Corona är inte en orsak att begränsa för mycket. Om vi får en konstaterad smitta är det förstås en annan grej, säger Disa.

Hur har då brukarna reagerat på allt det nya under coronavåren? Med en hel del ångest och oro, åtminstone i början, bland dem för vilka rutiner är viktigt, berättar Jenny.

– Vi tog genast i bruk bilder för att förklara och diskutera.

– Coronasituationen är svår eftersom viruset är osynligt, säger Disa.

Som enhetschef har hon mest administrativa uppgifter. Hon har nu försökt undvika att träffa brukarna, men ibland har hon smugit in på boendena. Smyger gör hon för att brukarna inte ska få syn på henne och vilja komma nära.

– Det är svårt för dem att förstå varför de inte får krama mig.

Också för den här typen av situationer har man tagit fram bildstöd så att det är lättare att förklara att jag tycker om dig men att vi inte kan kramas nu.

Hjälp av tekniken

Efter den första chocken har förvånansvärt mycket ändå funkat bra på boendena.

– Både anhöriga och personal har snabbt tagit i bruk den här underbara tekniken, säger Jenny.

Via Skype, Facetime och andra digitala verktyg har brukare kunnat vara i kontakt med sina anhöriga.

– Jag är faktiskt förvånad över hur också de med grava funktionsnedsättningar kunnat hålla kontakt med mamma eller pappa.

”

För brukarna är det svårt att förstå varför anhöriga inte får komma på besök.



”

Både anhöriga och personal har snabbt tagit i bruk den här underbara tekniken.

”

Corona har fört med sig mycket tungt, men aldrig tidigare har vi haft så mycket tumisstunder.



Också Malin har varit imponerad över hur mycket glädje även de med stort stödbehov haft av den här typen av kontakt. Jenny är övertygad om att tekniken kommer att användas även efter coronakrisen.

– Absolut, både brukare och personal har nu lärt sig jättemycket.

Disa poängterar att flera anhöriga bor rätt långt borta så för dem kommer det här att vara en fantastisk möjlighet även senare.

Ulla Häkkinen och hennes man är några av de många anhöriga som denna vår hållit kontakt med sitt barn via Skype.

– Det har gått jättebra!

Dottern **Jenny** är 41 år och bor på Majparken i Helsingfors. Hon är social och utåtriktad, men behöver hjälp med allt och kommunicerar med enstaka ord, gester och miner.

Vanligen åker Jenny hem till sina föräldrar en gång i veckan, så under videosamtalen har Jenny frågat när hon får komma hem. Då Ulla påmint henne om viruset har hon svarat ”aijo”.

Tidigare har Jenny och Ulla talat i telefon, men att ha ett videosamtal med någon som har svårigheter med kommunikationen funkar mycket bättre.

– Man kan visa i rummet och berätta på ett annat sätt. Det här är absolut något vi kommer att fortsätta med.

Tumistid för personal och brukare närmare

Disa berättar att coronavåren inneburit att de på hennes boenden fått in fler tumisstunder, alltså stunder då personalen är på tumanhand med en brukare och gör något roligt. De här är mycket uppskattade och nu då man inte kunnat gå och shoppa, på teater eller på restaurang, har personalen fått vara kreativ och hitta på annat i stället.

– Det goda som kommit är att vi hittat nya sätt att vara tillsammans på. Vi har brutit gamla vanor.

De har till exempel handlat en massa engångsgrillar och varit på många picknickar och utfärder. Man kanske pratar, sitter på bryggan och dricker saft, berättar Disa.

– Corona har fört med sig mycket tungt, men aldrig tidigare har vi haft så mycket tumisstunder, och det har varit mycket tacksamt. Vi har kommit närmare brukarna.

Disa berättar också hur de försökt hämta hem allt sådant som de brukat göra annanstans. Bland annat har de byggt upp ett litet innegym.

– Vi kan inte gå på bio, men vi kan se på film hemma. Vi kan inte fara till simhallen och gym, men vi kan träna i vårt eget gym i stället.

Alla enhetschefer jag ringer runt är ense om att det var tur i oturen att coronakrisen kom nu på våren.

– Vi har varit mycket utomhus, ute i skog och mark, säger Malin.

En märklig tid

Christina Mannfolks dotter **Malin** bor på ett boende i Närpes. Hon sitter i rullstol och behöver hjälp med i princip allt. Hon kan inte kommunicera med annat än tecken, bilder och miner. Christina vet egentligen inte vad Malin tänker om coronasituationen. Malin har ingen uppfattning om tid, men en bra intuition. Christina gissar att hon nog känner på sig att något är på gång.

– Jag misstänker att hon kommer att reagera på allt det här när hon kommer hem första gången.

Malin brukar åka till Christina under veckoslut, men nu har hon inte varit hemma sedan början av mars.

– Vi har aldrig tidigare varit ifrån varandra så här länge.

Men också de har hållit kontakt per Skype och det har funkade bra.

– Första gången såg man att hon var ledsen, men överlag går det bra. Man märker att hon blir glad, eller riktigt rörd, när vi rings.

Det skulle vara möjligt för Christina att besöka Malin utomhus, men Christina har bedömt att det är klokare att låta bli.

– Jag tror hon skulle ha svårare att förstå varför jag inte kommer in eller varför hon inte får följa med hem, än om vi sköter kontakten via Skype.

För Christina har våren därmed inneburit en märklig tid. Tidigare har hon inte haft lediga veckoslut på det här sättet. Till en början kändes det konstigt och hon visste inte riktigt vad hon skulle göra, men sedan har hon också lyckats njuta av det.

– Jag kan göra vad jag vill!

När jag påpekar det konstiga i hennes uttalande – coronaepidemin har ju inneburit en massa begränsningar i folks vardag – blir hon själv lite förvånad. Men för Christina som är van vid ett liv där Malins behov styr har detta varit en tid av frihet.

Hon tänker att ett lugnare tempo också kan göra gott på boendena.

Stolthet och tacksamhet

Summa summarum tycker de vi ringt upp för den här artikeln att coronavåren inte blev den katastrof många befärade.

– Jag tycker vi lyckats mycket bra, jag har inte den där rädslan mera. Alla är trygga, säger Disa.

– Personalen har gjort ett fantastiskt jobb i en svår situation, säger Jenny och berättar att också anhöriga varit nöjda.

– De har varit tacksamma över att vi tagit coronaviruset på stort allvar, att vi skyddat deras barn.

Ulla är både tacksam och imponerad över personalens förmåga att hålla fast vid brukarnas rutiner och hitta på meningsfull sysselsättning.

– Jag ger nog en eloge till personalen, att det trots allt rullat på.

Text: Matilda Hemnell

Illustration: Albert Pinilla



Mänskliga rättigheter kan inte sättas på paus

I skrivande stund befinner vi oss mitt i diskussionen om att sakta börja öppna upp samhället efter veckor av kraftiga restriktioner på grund av coronaviruset. De senaste veckorna har präglats av stor osäkerhet och har även påverkat och betonat FDUV:s grunduppdrag som påverkare och försvarare av mänskliga rättigheter.

Samhällets framgång mäts i hur det behandlar de mest utsatta. Under de senaste månaderna har vi fått erfara vad som händer då statsmakten tvingas slå på panikbromsen och samhällets funktioner rubbas.

Vi har hört om familjer som plötsligt lämnats ensamma att möta de behov som deras barn, unga eller vuxna med funktionsnedsättning har, samtidigt som många i dessa familjer fortsättningsvis förväntats sköta sina jobb. Vi har hört om personer som suttit ensamma i sina bostäder och vars sociala kontakter reducerats till telefonsamtal från vårdgivarna. Vi har hört om familjer som kämpat in i det sista för att följa restriktioner och klara sig själva, men som märkt att de egna krafterna börjat tryta och att till och med parförhållandet satts på prov.

För många av dessa har situationen lyckligtvis förbättrats, men ofta har det krävt att familjerna varit aktiva och krävt att få stöd. Vi på FDUV har tillsammans med våra finska systerorganisationer veckovis rapporterat om missförhållanden och oklarheter på fältet direkt till myndigheterna, som ofta sedan återkommit med tydligare direktiv till kommuner och andra serviceproducenter. Budskapet är tydligt: då det gäller funktionshinderservice och barn i behov av särskilt stöd kan kommunen inte skjuta upp bedömning av servicebehovet på grund av pandemin.

Lärdomar från coronavåren

Med tanke på vårt fortsatta påverkansarbete finns det mycket som sticker ut under pandemin och som bör analyseras och beaktas i framtiden. Hit hör budskapet om att många elever med särskilda behov upplevt att distansundervisningen fungerat bättre än närundervisningen. Hit hör också signalerna om att många som får olika typer av boendestöd upplever att personalen har mer tid med dem nu och att de mår bra av att inte behöva "skickas iväg" till dag- och arbetsverksamheter i morgonbrådskan.

Hit hör också diskussionen om varför det under pandemi-tid är okej att betala ett högre arvode för föräldrar som är tvungna att avstå från arbete på grund av barnens behov, medan det under normala omständigheter förutsätts

att föräldrar till barn med funktionsnedsättning i egenskap av närstående vårdare ska sköta hela ruljangsen mot en summa som närmast är symbolisk. Och

hit hör även frågan om vad som är nödvändigt stöd på grund av funktionsnedsättning och vilket ansvar samhället ska ha.

Coronarestriktionerna har påverkat personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras familjer väldigt olika. En del har blivit mer drabbade än andra och somliga har rentav haft det bättre. När man nu ska lätta på restriktionerna är det viktigt att skynda långsamt och beakta att den här målgruppen inte är en homogen grupp utan individer med unika behov. Här behövs flexibilitet så att till exempel familjer inte blir utan stöd om servicen i princip öppnas för personen med funktionsnedsättning, men familjen väljer att hålla barnet hemma eftersom någon hör till riskgruppen.

Snart kommer också diskussionen om vem som ska betala notan för denna pandemi. Inom funktionshinderfältet har vi många viktiga lagreformer på bordet, däribland den nya funktionshinderlagen, klientavgiftslagen och hela vårdreformen. Vår uppgift är att se till att regeringen så snabbt som möjligt återupptar arbetet med att genomföra dessa reformer. En minst lika viktig uppgift är att se till att man inte i samma veva låter personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras anhöriga betala för pandemin genom att kringskära rätten till stöd.

Annette Tallberg-Hahtela,
sakkunnig inom påverkansarbete
Foto: Sofia Jernström



Lättläst om internet och appar för videosamtal

Denna vår då vardagen ändrats på grund av de begränsningar som coronaviruset medfört, har begrepp som digital delaktighet och trygg internetanvändning fått ännu större betydelse. Allt fler har behov av att kunna använda och ta del av digitala tjänster och kommunikationsverktyg. Det gäller även personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Många av dem kan ändå behöva stöd och anpassat material för att använda IKT, både att använda tjänster, apparater och program och att använda dem på ett tryggt och ansvarsfullt sätt. Ofta är också stödbehovet kontinuerligt – det behövs mycket repetition och kanske behövs det alltid någon som sitter bredvid och stöder. Både anhöriga och personal på boenden har ett ansvar här.

På webbplatsen lattlast.fi finns lättlästa instruktioner för appar med vilka man kan ringa videosamtal och delta i videomöten, till exempel Whatsapp, Skype och Zoom. Videosamtal är en bra möjlighet också för personer med intellektuell funktionsnedsättning att hålla kontakt med andra under isolering. Även i andra sammanhang kan dessa komma till både nytta och glädje.

Samtidigt är det bra att påminna om trygg användning av internet och appar. I synnerhet de som sitter ensamma framför datorn, pekplattan eller smarttelefonen kan vara utsatta för risker på internet. Det är viktigt att prata om vad man kan och inte kan skriva och dela på internet när man kommunicerar med andra via datorn, telefonen eller pekplattan. Ofta blir det extra svårt att bedöma vad som är okej eller vad som kan sårta någon annan när man inte ser den andra personen framför sig.

Det kan också vara svårt att förstå att om man delar en bild till exempel på Facebook kan den delas vidare av andra och det kanske är många fler som ser bilden än man hade tänkt sig. Det är också viktigt att prata om vad det finns för risker på internet, till exempel att alla inte talar sanning, att det finns falsk information och datorvirus.

Om det känns svårt att prata om sådant kan man ta till exempel lättlästa böcker till hjälp. Boken *Rör dig tryggt på internet* berättar mångsidigt om hur man använder internet och kommunicerar digitalt på ett tryggt sätt. Häftet *10 goda råd om internet* berättar kort och lätt om netikett. Båda publikationerna kan man köpa från Lärum.

Det finns också gratis lättläst material om trygg internetanvändning, till exempel *Solklart: Trygg vardag: IKT* och *Fota och dela tryggt*. Båda finns gratis tillgängliga i Lärums digitala materialbank på larum.fi.



På webbplatsen lattlast.fi finns nu lättlästa instruktioner för appar som Whatsapp, Zoom och Skype. Foto: Pixabay

De synliggör flickor med autism

Många flickor och kvinnor med autism får ingen diagnos eller får den väldigt sent och blir därmed utan det stöd de behöver. Förr trodde man till och med att flickor med en normal begåvning inte kan ha autism. Paula Tilli är ett levande exempel på att det inte stämmer. Hon exemplifierar också konsekvenserna av att inte få rätt stöd, och vilken enorm skillnad det kan göra att slutligen få en diagnos.

När **Paula Tilli** var 24 år mårde hon så dåligt att hon inte längre ville leva. Hela sitt liv hade hon känt sig anorlunda. Många saker som för andra verkade vara lätta, var oöverkomligt svåra för henne.

Hon kontaktade en psykolog med en önskan om att denna skulle hjälpa henne att bli normal. Men i stället för att göra det, uppmanade psykologen henne att genomgå en neuropsykiatrisk undersökning.

– Det är nog det bästa jag gjort i mitt liv, säger Paula i dag nästan 20 år senare.

Hon fick en diagnos inom autismspektrumet – Aspergers syndrom som det då ännu kallades – och en ADD-diagnos.

– Nu förstod jag att det inte var fel på mig utan att jag bara fungerar annorlunda.

Underdiagnostisering av flickor med autism

Barnpsykiatern **Svenny Kopp** har ägnat stora delar av sitt yrkesverksamma liv åt att hjälpa och forska kring flickor som Paula. När hon på 1980-talet började intressera sig för neuropsykiatriska funktionsnedsättningar hette det att flickor inte kan ha Aspergers syndrom eftersom de inte har några specialintressen.

– Men jag tänkte att så kan det inte vara, säger Svenny och berättar att Christopher Gillberg – en av pionjerna inom området – då uppmanade henne att forska kring detta. Och så blev det. Hon kom att skriva sin doktorsavhandling om hur autism och adhd kommer till uttryck hos flickor.

Nu vet vi att autism är ett förhållandevis vanligt tillstånd också hos flickor, även om det fortfarande är mer vanligt förekommande hos pojkar.

– Undersökningsinstrumenten grundar sig på forskning som fokuserat på pojkar. Det leder till att flickors autism upptäcks senare eller att flickorna får felaktiga diagnoser. Vi måste ta in ett genderperspektiv så att flickorna får det stöd de behöver, säger Svenny.

Varken undersökningsinstrumenten eller diagnoskrite-

rierna tar alltså i beaktande att autism kommer till uttryck på ett lite annat sätt hos flickor än hos pojkar eftersom flickor och pojkar rent generellt beter sig olika under vissa omständigheter och utvecklas också i lite olika takt. Till exempel flickors och pojkars olika lekstilar försvårar diagnostisering av flickor.

– Många familjer får höra att deras dotter inte uppfyller kriterierna, säger Svenny och uppmanar dem som undersöker flickorna att gräva djupare.

– Med flickor måste man vara mer frågvis. När föräldrarna kommer med en pojke så vet de ofta redan vad det är frågan om, medan de med flickor är mer undrande: ”Det är något, men vad?”

Dessa flickor får ofta diagnosen ADD, eller under tonårstiden depression eller ångestsyndrom.

– Många söker i tonåren hjälp för depression och ångest. Då ska man alltid också ha i tankarna, finns det något underliggande neuropsykiatriskt tillstånd, som autism eller adhd.

Hur ska man då veta om det är frågan om autism eller något annat? Svenny listar några punkter som man ska kolla extra noga:

- Sömmen – är den normal? Väldigt många har sömnsvärigheter.
- Hur är det med tolkningen av sinnesintryck? Är personen över- eller underkänslig för ljud, ljus, beröring, kyla, värme, smärta eller lukt?
- Matsituationer – är de normala? Cirka 80 procent av alla med autism äter selektivt under kortare eller längre tid under uppväxten.
- Lekbeteendet – hur leker eller sysselsätter sig barnet, har det förmåga till ”låtsaslek”?
- ADL-funktionerna – hur väl klarar personen av allmän daglig livsföring, alltså vardagliga sysslor som har att göra med hygien, som tandborstning, duschning, byte av kläder och lättare hushållssysslor?

Flickor är bättre på att dölja sina svårigheter

Att det fortfarande är så svårt att upptäcka autism hos flickor förklaras till viss del i dag med den så kallade kamouflageteorin. Flickor med autism har troligen en bättre förmåga att följa socialt agerande genom att observera hur andra gör. En del flickor eller unga kvinnor med autism är också snabbare på att be om ursäkt när de begår sociala misstag, vilket ökar chansen att deras udda beteende slätas över.





Paula Tilli berättar beskrivande om hur det är att leva med autism.
Foto: Privat.

”

Många av oss flickor med autism kan dölja våra svårigheter och anpassa oss, men ingen förstår hur mycket vi verkligen anpassar oss och hur mycket energi det tar.

”

Undersökningsinstrumenten grundar sig på forskning som fokuserat på pojkar. Det leder till att flickors autism upptäcks senare eller att flickorna får felaktiga diagnoser.



Svenny Kopp har forskat om flickor med neuropsykiatriska svårigheter. Foto: Anna von Brömssen

– Många av oss flickor med autism kan dölja våra svårigheter och anpassa oss, men ingen förstår hur mycket vi verkligen anpassar oss och hur mycket energi det tar, säger Paula.

Svenny påpekar också att en av de vanligaste orsakerna till att föräldrar söker hjälp för sin dotter med autism är aggressionsutbrott hemma. Barnet orkar med nöd och näppe en skoldag, men så kraschar hon hemma.

– Här måste vi läkare ta ställning för att tro på föräldrarna och deras berättelse om sin dotter.

Dessutom påminner Svenny om att gränsen mellan autism och icke autism inte är knivskarp och att autism inte är ett tillstånd utan flera olika tillstånd. Paula understryker också detta.

– Jag brukar säga att om du har träffat en person med Aspergers syndrom så har du träffat en person med Aspergers syndrom. Vi med Asperger är lika olika sinsemellan som neurotypiker är olika.

Fokusera på styrkorna

När Paula fick sin diagnos och började ta reda på vad det innebär hittade hon bara negativa saker, men med tiden har hon lärt sig att det också finns många styrkor. Hon uppmanar anhöriga och personal att fokusera på styrkorna.

– Svårigheterna kan man sannolikt inte göra något åt, men får personen stöd för sina styrkor kan hen i bästa fall hitta ett jobb inom sitt specialintresse.

Det är just vad som hänt Paula. Hon har alltjämt hjälp för sina svårigheter i form av boendestöd ("jag vill inte bli självständig för då blir jag utmattad"), i stället fokuserar hon på det hon gillar och är bra på: grammatik, blåbärs-plockning och Aspergers syndrom.

I dag livnar hon sig som föreläsare om Asperger. Att det är ett av hennes specialintressen märks och syns. Dels är det inte så energikrävande för henne som man skulle tro, dels gör hon det otroligt bra! Det är med humor och värme hon levererar anekdot efter anekdot om hur tokigt det kan bli när man upplever världen annorlunda eller då människor i ens omgivning önskar att man ska bete sig enligt normen.

– Många vill ändra på oss. Många tror att normalitet skulle innebära livskvalitet.

Men Paula vill inte och kan inte träna bort vissa av sina svårigheter.

– Ju mer jag tränar desto mer utmattad blir jag.

– Många frågar hur vi med autism vill bli bemötta. Det varierar, men gemensamt för många är att vi inte vill bli ändrade. Vi vill bli älskade som vi är.

Text: Matilda Hemnell

”

Många tror att normalitet skulle innebära livskvalitet.

Vad är autism?

- Autism är en neurobiologisk störning i det centrala nervsystemets utveckling.
- Enligt gamla diagnoskriterier finns olika typer av autism, i dag talar man om ett autismspektrum.
- Autism innebär begränsningar i:
 - förmåga till ömsesidig kommunikation
 - förmåga till socialt samspel
 - intressen och beteende.
- Dessutom har personer med autism ofta:
 - motoriska svårigheter och problem med att få vardagliga sysslor som städning och skötande av hygien automatiserade
 - annorlunda perception (under- eller överkänsliga sinnen)
 - ojämn begåvningsprofil.
- 2–3 procent av befolkningen uppskattas ha autism.
- Ca 30 % av dem har en intellektuell funktionsnedsättning.

Fotnot: Paula Tilli och Svenny Kopp föreläste på seminariet Att uppleva världen annorlunda – om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar

Steget vidare – nytt projekt ska stöda arbete med lön

FDUV har blivit beviljat medel för ett nytt projekt med målet att sprida kunskap om stöd och arbetsätt för att främja arbete med lön. Syftet med projektet *Steget vidare – från arbetsverksamhet till arbete med lön* är att öka möjligheterna för personer med intellektuell funktionsnedsättning att få lönearbete på den öppna arbetsmarknaden.

Arbete är en naturlig del av vuxenlivet och med rätt stöd och skräddarsydda arbetsuppgifter kunde många fler ha ett lönearbete. Ändå har personer med funktionsnedsättning ofta svårt att få jobb. Det kan bero på att arbetsgivare inte känner till hur stort stöd det finns att få eller att arbetssökande inte hittat information och stöd för hur man ska göra för att söka, hitta och få arbete. Man kan också behöva individuellt stöd för att lära sig arbetsuppgifter eller få hjälp med kontakten till arbets- och näringsbyrån.

Projektet kommer att arbeta med alla de frågor som berör arbetssökning och anställning. Vi riktar oss till professionella, potentiella arbetsgivare och arbetssökande. Projektet pågår 2020–2022 och finansieras av STEA. Mera information: fduv.fi/stegetvidare.



Foto: iStock

Ny personal

Melanie Shametaj har anställts som projektledare för Steget vidare. Hon är stationerad på vårt kontor i Helsingfors. Det kommer även att anställas en projektkoordinator till Österbotten.

Under våren har FDUV också fått en ny ekonomiassistent. **Lotta Vaskola-Åminne** sköter förutom ekonomiärenden även andra administrativa uppgifter. Hon ansvarar bland annat för medlemsregistret och fungerar som sekreterare vid styrelsens möten.

Därtill har **Pamela Dahlkvist** anställts som vikarierande koordinator för läger och DUV-föreningar i Österbotten i stället för föräldralediga **Tina Holms**.



Lotta till vänster och Melanie nedtill.

Foto: Sofia Jernström



Ta del av Socialskyddsguiden 2020

Årets socialskyddsguide med information om service för personer med intellektuell funktionsnedsättning finns på webben och i tryckt format. Socialskyddsguiden är en guide om social trygghet för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Syftet med den är att ge information om tjänster och stöd för personer med intellektuell funktionsnedsättning och att fungera som hjälp vid ansökningen av dem.

Du kan ladda ner guiden gratis eller läsa den på vår webbplats på adressen fduv.fi/socialskyddsguide. Om du är medlem i en DUV-förening eller Steg för Steg, eller jobbar med personer med intellektuell funktionsnedsättning kan du beställa guiden i tryckt format. Beställningar: matilda.hemnell@fduv.fi, 040 503 72 30.



FDUV instiftar nytt pris – nominera din kandidat

FDUV:s styrelse har beslutat att instifta en nytt pris för att uppmärksamma en organisation, en verksamhet eller en person som gjort något betydelsefullt för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Priset som ska delas ut vart tredje år i samband med förbundskongressen har fått sitt namn efter **Sigfrid Törnqvist**. Sigfrid Törnqvist var initiativtagare till Samariterstiftelsen som senare blev FDUV. Han var en pionjär inom socialvård och hade en avgörande betydelse för att FDUV finns till.

Nu kan alla nominera kandidater till det första Sigfrid Törnqvist-priset. Priset ska gå till en person eller aktör som genom sitt bemötande eller på annat sätt gjort en betydande insats för svenskspråkiga personer med intellektuell funktionsnedsättning i Finland.

Bland alla förslag utser en jury bestående av bland annat förbundets och Steg för Stegs ordföranden en vinnare. Vinnaren meddelas på förbundskongressen i oktober. Meddela ditt förslag inklusive motivering senast den 20 september på fduv.fi/sigfridornqvistpriset. Du kan också skicka e-post till matilda.hemnell@fduv.fi eller ringa till 040 503 72 30.



Foto: Kommunförbundets arkiv

FDUV erbjuder rådgivning kring rättigheter och stöd

Har du frågor kring din och din familjs situation? Vi vill påminna om att FDUV erbjuder rådgivning kring rättigheter, service och stöd.

Att ha en anhörig med intellektuell eller liknande funktionsnedsättning innebär att man tvingas navigera i en snårig byråkratidjungel. Servicesystemet är rätt krångligt och vilka tjänster som erbjuds kan variera från region till

region. Ibland måste familjerna verkligen stå på sig och kräva sin rätt.

Vi hjälper er i nya och utmanade situationer. Vi tar också emot frågor relaterade till coronakrisen. Ta kontakt med våra sakkunniga: annette.tallberg@fduv.fi, 040 674 72 47, susanne.tuure@fduv.fi, 0400 600 676 och camilla.forsell@fduv.fi, 040 673 96 95.

Ny bok om DUV-rörelsens uppkomst och utveckling

Efter år av idogt detektiv- och skrivarbete har **Mikael Lindholms** bok *FDUV – 60 år för demokrati, utveckling och humana värderingar* nu utkommit. Boken finns i digital form på vår webbplats på adressen fduv.fi/historia.

I verket som har underrubriken *Föräldrakretsarna som blev en människorättsorganisation*, beskriver FDUV:s tidigare verksamhetsledare Mikael Lindholm förbundets uppkomst och utveckling samt hans syn på hur verksamheten påverkades av den övriga samhällsutvecklingen.

– Mikael Lindholm har gjort ett stort arbete och i synnerhet delarna om FDUV:s tidiga utveckling är fascinerande läsning, säger verksamhetsledare **Lisbeth Hengård**.

Det finns planer på att göra en kortare version av boken som även skulle ges ut i tryckt format. Du kan läsa en intervju med Mikael Lindholm i nästa nummer av Gemenskap & påverkan, GP.



Gösta Højjer har avlidit

En mångårig och trogen DUV:are har lämnat oss. Gösta Højjer (1947–2020) från Dalsbruk avled efter en tids sjukdom i en ålder av 72 år. Gösta var som förälder aktiv i DUV i Kimitonejden, han fungerade både som ordförande och vice ordförande under flera år. Han var även medlem i FDUV:s förbundsstyrelse åren 2012–2020.

Gösta var såväl i sitt yrke som rörmokare och som privatperson hjälpsam och oförtruten i sitt sätt att hitta en lösning på eventuella problem. Han ställde med gott humör upp då någon behövde hans kunskande eller en hjälpande hand.

Gösta var också en mycket målmedveten man med klara åsikter. När föreningen på Kimitoön för några år sedan blev allt mindre och förslag om sammanslagning med andra föreningar diskuterades, var Gösta den som tog ton och kämpade hårt för att vår förening skulle överleva som sådan. Och så blev det. Vår förening finns kvar och vi minns Gösta med värme.

Gösta sörjes närmast av hustrun Sylvan, sonen Mikael med familj och dottern Teresia med fästman.

DUV i Kimitonejden genom Rabbe Sjöberg

FDUV ställer in årets sommarläger – erbjuder annat program i stället

På grund av coronapandemin har FDUV varit tvunget att inhibera årets sommarläger. Efter noga övervägande beslöt förbundet i april att inte ordna traditionella läger på lägergårdar inkommande sommar.

I stället för de vanliga lägren erbjuder FDUV annat program för dem som hade ansökt om lägerplats. På grund av coronaviruset måste det alternativa programmet ske på distans eller om möjligt på boendeorten individuellt eller i mindre grupper. För att förverkliga detta engageras de som skulle jobba som ledare på lägren.



Foto: Terhi Pauku

Intressebevakningsärenden sköts numera av MDB

Från och med januari 2020 har magistraterna slagits ihop med Befolkningsregistercentralen. Den nya myndigheten heter Myndigheten för digitalisering och befolkningsdata, MDB. Det är alltså MDB som numera är förmyndarmyndigheten i Finland och som ger råd och handledning om förfarandet för att skaffa en intressebevakare.

MDB ordnar vid behov en intressebevakare för en person som inte är förmögen att övervaka sina intressen och sköta sina ärenden själv. MDB övervakar också intressebevakarnas verksamhet. Mera information på dvv.fi/formyndarskap.

Yle sänder nyheter på lätt svenska alla vardagar

Svenska Yle sänder nyheter på lätt svenska i Yle Vega måndag till fredag klockan 11.30. Man kan också lyssna på dem på Arenan på arenan.yle.fi. Där publiceras även texten för nyheterna så att man vid behov kan läsa och lyssna på dem samtidigt.

SEPTEMBER–NOVEMBER I VASA/KORSHOLM

Känslor och relationer

Vi ordnar en kurs och en diskussionsgrupp om känslor och relationer med Kårkullas ledande psykolog **Anita Norrdahl**.

Kursen riktar sig till dig med lindrig intellektuell funktionsnedsättning. Under kurskvällen ska du alltså inte ha med dig dina föräldrar eller personal från ditt boende. Vi träffas följande måndagskvällar: 21.9, 19.10 och 2.11. Vi pratar om bland annat känslor, kroppen, pussar och kramar, pojk- och flickvänner och rättigheter. Kursen är avgiftsfri.

Diskussionsgruppen riktar sig till dig som är förälder eller närstående till en person med funktionsnedsättning. Diskussionsgruppen träffas följande tisdagskvällar: 22.9 och 20.10. Vi diskuterar känslor, relationer samt sex och samlevnadsfrågor. Du får råd om hur du kan stöda, ta upp till diskussion eller svara på frågor som kan kännas svåra.

Mera information och anmälan senast 8.9: fduv.fi/kalender, annika.martin@fduv.fi, 040 567 92 57.



Foto: Pixabay

23–25.10 PÅ ÅLAND

Förbundskongressen

I oktober är det dags för FDUV:s förbundskongress på Åland. Alla DUV-medlemmar och medlemmar i Steg för Steg är välkomna med på kongressen. Även familjer får gärna delta, barnvakt ordnas vid behov. I samband med förbundskongressen ordnar vi också intressanta föreläsningar, studiebesök och middag med dans och Steg för Steg har sitt årsmöte. Kom med och påverka och träffa gamla och nya bekanta!

Mera information och anmälan senast 23.8.2020: fduv.fi/kongress och längst bak i tidningen.

13.11 KL. 17–14.11 KL. 16 PÅ HOTELL NUUKSIO I ESBO

Familjekursen Tillsammans är vi starkare

Det här är familjekursen för er som har ett barn eller en ungdom med en sällsynt intellektuell funktionsnedsättning. Även misstanke om en sällsynt diagnos räcker.

Kursen inleds fredag kväll med middag och fritt umgänge, till exempel simning med familjen eller promenad i nationalparksområdet. FDUV:s koordinatörer för familjearbete finns på plats för information och enskilda samtal vid behov.

På lördag har barnen lekfullt och anpassat program medan föräldrarna får ta del av föreläsningar med **Maria Hintze** från Folkhälsans genetiska klinik och **Kristina Franck** från Harvinaiskeskus Norio. Under dagen finns också möjlighet att ha enskilda samtal familjevis med Maria Hintze. Vi ordnar på lördag med hjälpledare för barnen, inklusive syskonen. Det går också bra att ta med barnets egen assistent enligt överenskommelse.

Mera information och ansökan senast 11.10: fduv.fi/kalender, camilla.forsell@fduv.fi eller 040 673 96 95.



Foto: iStock

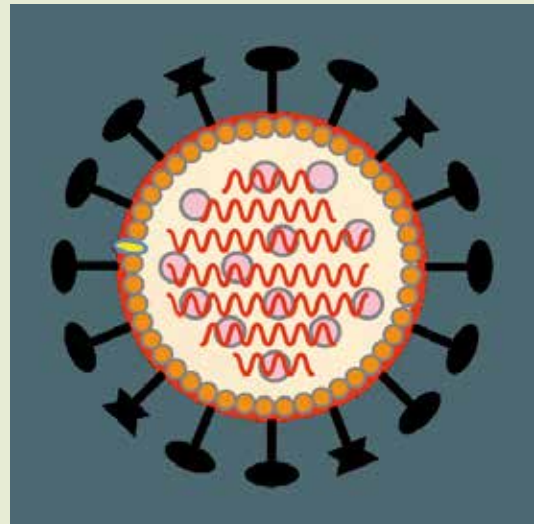


Så här påverkade coronaviruset min vardag

Under våren har coronaviruset påverkat allas liv. Coronaviruset är ett nytt virus som spritt sig fort i hela världen.

Coronaviruset smittar lätt. För många människor är coronaviruset ofarligt, men för en del kan viruset vara mycket farligt. Om väldigt många blir sjuka samtidigt kan sjukhusen inte vårda alla som behöver vård. Därför beslöt regeringen om många nya regler så att vi inte skulle träffa andra människor i onödan.

Vi har talat med några personer om hur coronaviruset påverkat deras vardag.



Jonas Bergholm

Jonas Bergholm bor i Sibbo i egen lägenhet. Lägenheten hör till Kårkulla.
– Det finns lägenhetsboende och gruppboende i samma våning, men i olika korridorer, berättar Jonas.

Coronaviruset har påverkat Jonas vardag mycket.
– Jag får inte gå på jobb eftersom min dagverksamhet är stängd.

Vanligen brukar Jonas ha fysioterapi en gång i veckan. Men nu har han inte fått gå på sina terapier. Han kunde bli smittad av coronaviruset på terapin eller i taxin och ta det till boendet.
– Här finns äldre personer som man måste ta hänsyn till i sådana här situationer, berättar Jonas.
För äldre och personer som har någon sjukdom kan coronaviruset vara mycket farligt.

Personalen på boendet vill inte heller att Jonas ska gå till butiken. Personalen handlar åt honom i stället.



– Det drabbar mig nog hårt
det här coronaviruset, säger Jonas.

Vad är det tråkigaste med coronaviruset?
– Att jag inte kan fara till Helsingfors och butiker
eller ha andra tidsfördriv.

Även om reglerna är otrevliga förstår Jonas
att man måste vara försiktig.
– Coronaviruset är osynligt och smittar så lätt.

Jonas har ändå inte bara varit hemma.
– Jag har motionerat. Jag brukar fara ut
och cykla med min trehjuling
och så åker jag ibland med min elrullstol.
Jag är ute nästan varje dag.

Också hemma har Jonas haft saker att göra.
– Jag sysslar med datorer,
det är min största hobby.
Så därför har jag fått tiden att gå.

Jonas har också deltagit i Steg för Stegs nätcaféer.
Nätcaféerna är träffar på internet.
Han har tyckt om träffarna.
Vad har varit bra med nätcaféerna?
– Att man kan umgås
fast man inte är på samma plats, säger Jonas.

Pia Björklund

Pia Björklund bor vanligen i Vasa,
men nu bor hon på grund av coronaviruset
tillfälligt i Jakobstad hos sina föräldrar.
– Jag vet inte när jag åker tillbaka till boendet,
det beror på vad mamma säger,
berättar Pia.

Pia jobbar i en matbutik,
men har inte kunnat gå till jobbet nu.
Dessutom skulle Pia börja
på ett nytt jobb på tisdagar.
– Men på grund av coronaviruset
så kunde jag inte börja.

Pia har även nu under coronatiden
farit och handla med sina föräldrar.
Men för att undvika att träffa andra människor
har hon inte gått in i butiken.
– Jag har stått utanför och väntat.

Enligt Pia är det tråkigaste med coronaviruset
att inte få gå till jobbet.



En annan sak som känns svår
är att inte veta hur länge det pågår.
– Kanske det går över snart, funderar Pia.

Pia brukar ha mycket program på sin fritid.
Hon har bland annat brukat delta
i Steg för Stegs träffar.
Men nu är allt sådant program på paus.
Hon har inte heller deltagit
i Steg för Stegs nätcaféer.
När hon får höra att man kan
träffas på internet blir hon nyfiken.
Hon ska be hjälp av sin mamma för att delta.

Trots att Pias vardag har sett annorlunda ut
på grund av coronaviruset
har tiden ändå inte blivit lång.
– Jag har promenerat mycket,
städat och tvättat kläder, säger Pia.





John Pelkonen

John Pelkonen bor i Borgå i en egen lägenhet. Han får stöd från Kårkulla tre gånger i veckan. Coronaviruset har inte påverkat John så mycket.
– Jag är på jobb alla dagar, berättar John. Han jobbar i en matbutik med att rada varor på hyllorna.

I butiken försöker John hålla avstånd till kunderna, men det är ibland omöjligt.
– Om de frågar var produkter finns så måste jag visa.

I början när coronaviruset började sprida sig var det många människor som hamstrade varor i butikerna, alltså köpte väldigt mycket av vissa varor. I butiken där John jobbar hamstrade kunderna bland annat toapapper och ärtsoppa.
– Då var de hyllorna tomma, säger John.

Vanligen brukar John ha mycket program på sin fritid. Han deltar i olika möten och går på ishockeymatcher, men nu då man inte kunnat göra sådant har han tagit det mera lugnt. Det tycker han ibland är tråkigt, men ibland tycker han det är riktigt skönt att ta det lugnt.

När personalen besöker John måste de nu ha munskydd. Det tycker John är det allra jobbigaste med corona.
– Det är äckligt när personalen har munskydd. Jag har obehag för munskydd.

En annan sak som John tycker är jobbig är att man inte vet om man är smittad av coronaviruset eller inte. Han kände sig lite sjuk ett tag, men det kan också ha varit en vanlig flunssa.
– Det är svårt att veta då de inte testat alla.

Då John inte har kunnat delta i Steg för Stegs träffar har han istället deltagit i nätcaféerna. Han tycker det varit bra att kunna hålla kontakt på det sättet.
– Då får man höra hur andra har det, nu när allting är stilla och lugnt, säger John.

Text: Matilda Hemnell

Foto: Sofia Jernström

Bild: Papunet ARASAAC

FDUV ställer in årets sommarläger – erbjuder annat program i stället

På grund av coronaviruset kan FDUV inte ordna sommarläger som vanligt i år. På FDUV är vi mycket ledsna över det här. Vi vet att lägren är väldigt viktiga för er som skulle delta.

I stället för de vanliga lägren försöker vi hitta på annat program för er den här sommaren. På grund av coronaviruset måste programmet ske via internet eller på orten där du bor. Vi ordnar alltså inget program på lägergårdarna, men deltagarna kan ändå få göra något roligt och kanske träffa en lägerledare.

Vi har kontaktat alla som ansökt om lägerplats och frågat om ni är intresserade av annat program. Vi skickade frågan till den e-postadress som ni skrev i lägeransökan.

Föreslå vem som borde få pris

FDUV ska ge ett nytt pris till någon som gjort bra saker för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Priset heter Sigfrid Törnqvist-priset. **Sigfrid Törnqvist** var en person som gjorde mycket för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Tack vare honom finns FDUV.

Nu kan du föreslå vem du tycker att borde få Sigfrid Törnqvist-priset. Det ska gå till exempel till en person eller organisation som har gjort något bra för svenskspråkiga med intellektuell funktionsnedsättning.

Meddela ditt förslag senast den 20 september på webben på adressen fduv.fi/sigfridtorrnqvistpriset eller genom att skicka e-post till matilda.hemnell@fduv.fi. Du kan också ringa 040 503 72 30. Kom ihåg att berätta varför du tycker att just ditt förslag borde få priset.

Skicka in din blankett för motionskampanjen

I mars startade vi på FDUV en motionskampanj. Vi ville uppmuntra personer med intellektuell funktionsnedsättning att röra på sig.

Kampanjen pågår fram till den 31 maj. Efter det ska du som har varit med i motionskampanjen skicka in din blankett. Blanketten fanns i förra numret av GP.

Vi lottar ut priser bland alla som har varit med och som skickar in sin blankett. Vi ger också ett pris till den förening vars medlemmar har rört på sig mest.

Skicka din ifyllda blankett till FDUV enligt anvisningarna på blanketten senast den 15 juni.



Det nya priset har fått sitt namn efter Sigfrid Törnqvist.

Foto: Kommunförbundets arkiv

Lyssna på nyheter på lätt svenska

Svenska Yle sänder nyheter på lätt svenska i radio Vega varje vardag, alltså måndag till fredag klockan 11.30.

Du kan också lyssna på nyheterna på webben på Arenan på adressen arenan.yle.fi.

På Arenan finns också texten för nyheterna. Om du vill kan du alltså läsa och lyssna på nyheterna samtidigt.



Steg för Stegs nätcafé

Det blev en lite annorlunda vår än vad vi hade tänkt oss. På grund av coronaviruset har Steg för Steg ställt in alla evenemang och lokala träffar.

I stället ordnar vi träffar på internet. Vi har startat Steg för Stegs nätcafé. Vårt nätcafé fungerar med Zoom. Zoom är ett program som gör att du kan se och prata med andra på internet.

Vårt nätcafé är öppet hela tiden, men varje dag klockan 15 är Steg för Stegs personal på plats. Varje torsdag klockan 15 har vårt nätcafé ett tema, då hoppas vi att så många som möjligt deltar. Du kan läsa mera om vårt nätcafé på sidan 4. Information om hur man deltar finns på vår webbplats www.stegforsteg.fi.

Årsmöte och Kongress

På hösten ordnar FDUV sin kongress. FDUV ordnar kongress vart tredje år. På kongressen väljer FDUV styrelse och beslutar om viktiga saker. I år ordnas kongressen den 24–25 oktober i Mariehamn på Åland.

Under FDUV:s kongress ordnar Steg för Steg också sitt årsmöte.

På årsmötet väljer vi en ny styrelse för år 2021–2023.

Vi kommer också att godkänna en verksamhetsplan för nästa år och förnya våra stadgar.

Om du är intresserad av att ställa upp i valet till vår styrelse så kan du läsa mera och anmäla ditt intresse på vår webbplats www.stegforsteg.fi. Du kan läsa mer om kongressen på sidan 29. Där finns också information om hur man anmäler sig till kongressen.



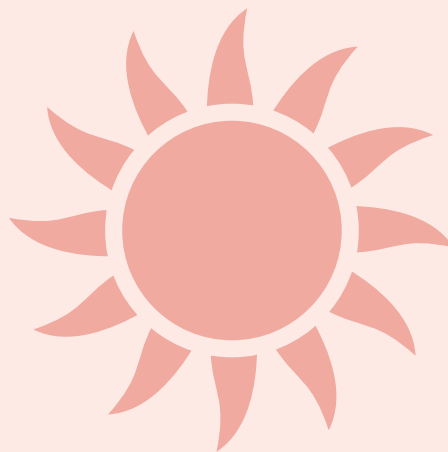
DUV I VASANEJDEN • VASANEJDEN.DUV.FI

Hälsningar från Vasanejden

I kalendern på DUV i Vasanejdens webbplats meddelar vi om vår verksamhet.

Hur den blir under våren och sommaren beror på hur begränsningarna på grund av coronapandemin ändras.

Vi hoppas på en varm och skön sommar!



DUV I VÄSTNYLAND • VN.DUV.FI

Hälsningar från Västnyland

DUV i Västnyland har sedan coronakrisen bröt ut liksom de flesta andra föreningar legat lågt. Då de som bor på boenden inte längre själva fick gå till butiken ställde vi i stället upp med en kioskbil. Kiosken besöker olika boenden en gång i veckan. Glass och dylika produkter får man beställa och de levereras följande vecka. Varuinköpen skrivs upp i ett häfte och faktureras med jämna mellanrum. På så sätt behöver varken pengar eller kort användas. Kioskbilen har varit väldigt populär och fungerat bra.

Vi har också diskuterat med våra musik-, sång- och teatergruppsledare och i skrivande stund har redan ett uppträdande genomförts på gården utanför ett boende. Fortsättning på detta följer.

Tyvärr har vi sett oss tvungna att flytta fram vår sommarresa till Estland med ett år. Det blir alltså ingen resa nu i sommar utan vi hoppas kunna ordna resan sommaren 2021 i stället. Teater Magnitude hann bara genomföra tre föreställningar av årets pjäs Askungen, och planen är att genomföra de tre resterande föreställningarna på Tryckeriteatern i september. Mera om detta och övrigt program hittar du på vår webbplats.



DUV i Västnylands kioskbil besöker olika boenden en gång i veckan.

Foto: Emilia Holmström

DUV I MELLERSTA NYLAND • MELLERSTANYLAND.DUV.FI

Hälsningar från Mellersta Nyland

Också vår fritidsverksamhet har tillfälligt blivit digital! På vår webbplats och på Facebook kan ni titta på videor från bland annat Läsklubben, Allsångsklubben, Jumppaklubben, Dansklubben och Öppet Hus. En del klubbar har också träffar via Zoom.

Det är tråkigt att inte kunna träffas fysiskt just nu, men en rolig sak är att nu kan vi föreningsmedlemmar delta i varandras digitala fritidsverksamhet! Hoppas också ni som är medlemmar i andra DUV-föreningar tittar på våra videor.

Hur vi gör med fritidsverksamheten under sommaren är i skrivande stund oklart. Bland annat har Svartholmen inte ännu beslutat om de håller öppet i sommar så vi vet inte om vi kan ordna vår utfärd dit. Därför är det mycket viktigt att ni följer med vår webbplats och Facebook där all info först meddelas.



Skärmdump från DUV Jumppa med lina och Trang på Youtube.



Skärmdump från Läslustan med Nina Tikkanen på Youtube.

Förbunds-kongressen 23–25.10.2020 på Åland

Kom med och påverka och träffa gamla och nya bekanta!

Den 23–25 oktober 2020 är det dags för FDUV:s förbunds-kongress på Åland. Alla DUV-medlemmar och medlemmar i Steg för Steg är välkomna med på kongressen. Även familjer får gärna delta, barnvakt ordnas vid behov.

Förbunds-kongressen är förbundets högsta beslutande organ. I samband med förbunds-kongressen ordnar vi också intressanta föreläsningar, studiebesök och middag med dans och Steg för Steg har sitt årsmöte.

Förbunds-kongressen ordnas på **Alandica Kultur och Kongress** i Mariehamn på Åland. Alandica finns på gångavstånd (550 meter) från Park Alandia Hotell, där vi rekommenderar övernattnig.

Vid förbunds-kongressen har varje medlemsförening en röst för det första påbörjade tiotalet medlemmar och härutöver en röst för vart efter det första tiotalet följande och påbörjat tjugotal. Föreningarna utnämner bland sina medlemmar ombud till kongressen.

FÖRBUNDS- KONGRESSEN

23–25.10.2020 på Åland

Anmäl dig till kongressen
senast 23.8.2020
på fduv.fi/kongress
eller med blanketten
längst bak i GP.



Preliminärt program

Fredag 23.10

- Kl. 8.45 Avgång från Åbo med Viking Line
Kl. 14.30 Ankomst till Mariehamn
Kl. 16–18 Lättsamt program och samvaro för DUV-föreningarnas medlemmar på Park Alandia Hotell
Träff för Steg för Stegs medlemmar på Handicampen
Kl. 18.30 Middag på egen bekostnad

Lördag 24.10

- Kl. 9.00 Anmälan på Alandica Kultur och Kongress
Kl. 10.00 Kongressen inleds
Kl. 11.30 Lunch
Utskotten sammanträder
Kl. 13.00 ”Det goda mötet” – föreläsning med Egon Rommedahl, svensk teolog, psykoterapeut, handledare och uppskattad föreläsare
Kl. 14.30 Kaffe
Kl. 15–18 Parallellprogram
 - Studiebesök till Köpmansgatans boende
 - Steg för Stegs årsmöte på Handicampen
 - Arv och testamente – personlig föreläsning med Carina Luoma, jurist
 - FamiljestödjarträffKl. 18.30 Middag på Alandica Kultur och Kongress
Dans och annat program

Söndag 25.10

- Kl. 9.00 Kongressen fortsätter
Kl. 11.00 Avslutning med prisutdelning och uppträdande av Funkiskören
Kl. 11.30 Lunch
Kl. 14.25 Avgång från Mariehamn med Viking Line

Deltagaravgift

Lördag-söndag

- 60 euro per person
- 30 euro per barn under 16 år, barn under 7 år gratis

Lördag

- 40 euro per person
- 20 euro per barn under 16 år, barn under 7 år gratis

I deltagaravgiften ingår program, lunch, kaffeservering och middag. OBS! Resor till och från Åland och övernattning ingår inte.

Om du ger återbud senast 23.9 fakturerar förbundet bara halva priset. För återbud senare faktureras full avgift. Mot läkarintyg faktureras ingen avgift.

Transport till och från kongressen

Föreningarna bokar för sina medlemmar båtresorna till och från förbundskongressen. Ta alltså kontakt med din förening om du är intresserad av att delta, eller boka din resa själv.

Vi rekommenderar följande turer med Viking Line:

- fredag 23.10 avgång från Åbo kl. 8.45, ankomst till Mariehamn kl. 14.10.
- söndag 25.10 avgång från Mariehamn kl.14.25, ankomst till Åbo kl. 19.50.

För att ta sig till Åbo hamn koordinerar FDUV buss-transport från Österbotten. Nylänningarna uppmanas ta tåget.

Hotellövernattning

Övernattningen sker på Park Alandia Hotell. FDUV har reserverat en kvot för förbundskongressens deltagare. Föreningarna bokar rum för sina medlemmar. Ta alltså kontakt med din förening om du är intresserad av att delta, eller boka ditt rum själv.

Priser

- Enkelrum: 90 €/rum/natt
- Dubbelrum: 95 €/rum/natt
- Extrabädd, vuxen: 35 €/natt
- Combi, i anslutning till ett dubbelrum: 58 €/natt

Bokning

Skicka e-post till info@parkalandia.com med information om antalet rum och antal personer per rum. Uppge bokningskod ”FDUV” och faktureringsadress. Namnlista med vilka gäster som bor tillsammans i respektive typ av rum behöver hotellet senast en månad före ankomst.

Mera information

- fduv.fi/kongress
- FDUV:s Lotta Vaskola-Åminne per telefon 040 162 72 02 eller e-post kongress@fduv.fi.

Skicka in din anmälan senast 23.8

inskannad till kongress@fduv.fi eller per post till
FDUV / Förbunds kongress
Nordenskiöldsgatan 18 A
00250 Helsingfors

Du kan också anmäla dig elektroniskt på fduv.fi/kongress

Fyll i dina kontaktuppgifter

Förnamn: _____ Efternamn: _____

Telefonnummer: _____ E-post: _____

Adress: _____

Postnummer: _____ Postadress: _____

Faktureringsadress (om annan än ovan)

Betalarens namn: _____

Adress: _____

Postnummer: _____ Postadress: _____

E-post: _____

Jag är medlem i DUV-föreningen: _____

Jag är medlem i Steg för Steg Ja Nej

Matallergi eller specialdiet? _____

Fotograferingstillstånd. På förbunds kongressen finns en fotograf. Jag tillåter att bilder som fotografen tar på mig används av FDUV (trycksaker, webben och sociala medier) Ja Nej

Jag deltar i Förbunds kongressen lördag och söndag, pris: 60 euro

endast lördag, pris: 40 euro

I priset ingår program, lunch, kaffeservering och middag på lördag.

OBS! Resor till och från Åland och övernattnig ingår inte.

Om du ger återbud senast 23.9 fakturerar förbundet bara halva priset.

För återbud senare faktureras full avgift.

Mot läkarintyg faktureras ingen avgift.



Förbundskongressen börjar på lördag, men vi ordnar program redan fredag 23.10 kl. 16–18.

Välj ett av alternativen.

- Lättsamt program för DUV-medlemmar
- Träff för medlemmar i Steg för Steg
- FDUV:s styrelsemöte
- Jag deltar inte på fredag

Lördag 24.10 kl. 15–18 ordnas parallellprogram. Vi strävar efter att alla får delta i önskat program, men det beror på intresset för respektive program.

Välj ett av alternativen.

- Studiebesök till Köpmansgatans boende
- Steg för Stegs årsmöte
- Arv och testamente, föreläsning med Carina Luoma
- Familjestödjarträff
- Jag deltar inte i lördagens parallellprogram

Följande barn under 16 år följer med mig

Pris: lördag–söndag 30 euro, endast lördag 20 euro, barn under 7 år gratis.

Namn: _____ Ålder: _____

Matallergi eller specialdiet: _____

Namn: _____ Ålder: _____

Matallergi eller specialdiet: _____

Namn: _____ Ålder: _____

Matallergi eller specialdiet: _____

Fotograferingstillstånd gällande barnen.

Jag tillåter att bilder som fotografen tar på barnen används av FDUV (trycksaker, webben och sociala medier)

Ja Nej

Behov av barnvakt under kongressen

Ja

Behov av stödperson på plats under kongressen

Ja

Här kan du skriva en hälsning till arrangören om det finns annat vi behöver veta.
