

GP

Gemenskap & påverkan

NUMMER 2 MAJ 2021

MEDLEMSTIDNING FÖR FDUV OCH DUV-FÖRENINGAR



TEMA: KRIS

Efter år av psykisk
ohälsa kan Alecia
nu blicka framåt

Sidan 4



Tydliggörande
förebygger kriser

Sidan 9

Coronakrisen var en
svår tid för många

Sidan 10

Så här hanterar
du en kris

Lättläst på sidan 23

Innehåll

3 Ledare: Ett samhälle i kris

4 Femton år av kriser

Ångest, beteendestörningar och självmordstankar - på grund av psykisk ohälsa har Alecia Strengell och hennes familj genomgått svåra kriser. Efter många turbulenta år har rätt diagnos gett klarhet i tillvaron.



9 Lärurum tipsar: Tydliggörande pedagogik förebygger kriser

10 Enkät: Coronakrisen har varit en svår tid för många Coronapandemin har inte bara varit en samhällskris, den har också inneburit en tung tid för många med intellektuell funktionsnedsättning och deras anhöriga. Det bekräftar FDUV:s medlemsenkät. I enkäten frågade vi också om medlemmars erfarenheter av samhällets stöd över lag.



15 Lagstiftning: Den långa väntan på en ny funktionshinderlag

16 När de redan utsatta drabbas mest

I Kenya har coronakrisen gjort att människorättsperspektivet fått ge vika för humanitär hjälp. Men det görs även framsteg - nu har också kenyaner med intellektuell funktionsnedsättning en egen aktiv förening.

18 Kurser och evenemang

20 Gemensam kampanj inför kommunalvalet

20 Ny arbetsbok som stöd för funkisfamiljer

21 Lättlästa kvalitetskriterier för dag- och arbetsverksamhet

23 LÄTTLÄST

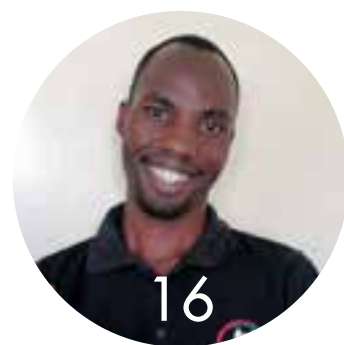
23 Så här hanterar du en kris

25 Mats och Alecia vet vad de behöver för att må bra

27 Så här svarade ni på vår enkät

28 Delta i vår fototävling

29 FÖRENINGSSINFO



Ett samhälle i kris

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 36. Skicka material senast 18.8.2021.

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:

Alecia Strengell. Foto: Ann-Britt Pada

Adressändringar

och prenumerationer:

lotta.vaskola-aminne@fduv.fi
040 162 72 02

Priset för en årsprenumeration är 40 €.

Upplaga: 2 600

Tryckeri: Forsberg,

Jakobstad 2021

ISSN 2736-8130 (print)

ISSN 2736-8149 (online)



I och med coronapandemin har vårt samhälle upplevt en genomgripande kris. Vår förmåga att bemöta kriser är olika. Finland har klarat pandemin rätt bra jämfört med många andra länder.

Inom social- och hälsovårdssektorn har vi också upplevt kriser. Bland annat finansieringen av tredje sektorn har blivit mer osäker då Veikkaus intäkter minskat. Regeringen har nyligen presenterat rambudgeten för de kommande åren. I den föreslås en tilläggsbudget för tredje sektorns organisationer för åren 2022 och 2023. Under dessa år ska man utreda den fortsatta

finansieringen och komma med ett konkret förslag på hur man löser den på sikt.

Veikkaus minskade intäkter är en följd av coronapandemin, men också en följd av minskat antal spelautomater. På grund av ökat spelberoende vill regeringen reglera spelandet mer. Samtidigt har tredje sektorns organisationer som FDUV en viktig roll i att stärka civilsamhället och lyfta upp den enskilda människans röst. Att det finns naturliga mötesplatser där människor kan träffas under fria former - för kamratstöd och information om rättigheter - betyder mycket för människor i en sårbar situation. Det är ett verkligt stöd när människor upplever olika kriser i sitt liv.

Den stora serviceproducenten inom vårt eget område, Kårkulla samkommun, har genomgått en kris på grund av oenighet om hur Kårkulla ska ledas. Kårkullas kris påverkar den allmänna inställningen till vårt fält. Inom hela specialomsorgen pågår en förnyelse. Den kommande funktionshinderlagen och vårdreformen kommer att påverka hur framtiden ser ut inom denna sektor. Jag önskar att specialomsorgen kunde framställas som en attraktiv och intressant sektor och locka till sig personal. Min förhoppning är att pressens rapportering om Kårkulla som en konfliktfylld arena inte påverkar intresset för att jobba inom detta intressanta fält.

Det kinesiska tecknet för "kris" är det samma som för "möjlighet". Vi får hoppas att alla dessa kriser ger oss nya möjligheter.

Lisbeth Hemgård, verksamhetsledare
Foto: Sofia Jernström



Femton år av kriser

Ångest, beteendestörningar och självmordstankar
- på grund av psykisk ohälsa har Alecia Strengell och hennes familj genomgått svåra kriser. Efter många turbulenta år har rätt diagnos gett klarhet i tillvaron.

Det är inte helt lätt att hänga med då **Alecia Strengell**, 28 år, och hennes mamma **Kerstin** berättar om alla de kriser de genomlevt och alla de ställen Alecia bott på, blivit utslängd från eller varit intagen på.

På grund av sina beteendestörningar i tonåren kunde hon inte bo hemma då familjen inte fick tillräckligt med avlastning. Samtidigt fanns det inget boende som ville ta emot henne. Det här trots att familjen hade ett domstolsbeslut om att kommunen ska ordna med boende för henne.

Som 16-åring fick Alecia ändå plats på ett boende, men det funkade inte och Alecia flyttade strax hem igen. Hon blev också relegerad från Optima där hon studerade till fastighetsköpare. Det blev ändå ohållbart att ha Alecia hemma så hon flyttades till Kårkullas vårdhem i Pargas.

- Allt gick sönder, det var totalt kaos. Vi hade fyra andra barn hemma som vi också hade ansvar för, förklarar Kerstin.

Men inte heller tiden i Pargas blev bra, tvärtom förvärrades Alecias mående. Efter otaliga incidenter kom familjen överens med personalen om att de bara ska ringa om Alecia verkligen skadat sig.

- Vi kunde ändå inte göra något åt situationen från hemmet i Nykarleby, säger Kerstin.

Alecia har också i några repriser varit intagen på Roparnäs, en psykiatrisk enhet vid Vasa centralsjukhus, ett ställe som hon har mycket gott att säga om.

- Det var tryggt och de förstod mig.

Självordstankar och ångest

Alecia berättar om sin ständiga följeslagare under de svåra åren: självmordstankarna. Hon blir märkbart berörd när hon tänker på hur hon har mått och allt hon har gjort på grund av det, och vill inte gå in på alla detaljer.

- Men nu har jag inte självmordstankar längre. Inte heller någon ångest. För, då jag mådde dåligt, hade jag ångest varje dag. Ibland undrar jag var jag skulle vara i dag om jag inte hade fått hjälp. Säkert i fängelse, säger Alecia.

Frågan är om hon ens skulle vara vid liv.

Men det kom en vändpunkt. Efter år av kaos fick Alecia slutligen en diagnos som förklarade mycket av hennes känslor och beteende.

- Jag har schizofreni. Det är orsaken till all rumba vi har varit med om, säger Alecia som också vet att rätt medicinering är den främsta orsaken till att hon i dag mår så mycket bättre.

Det är också viktigt med rutiner.

”

Allt gick sönder,
det var totalt
kaos.





Behövs samarbete mellan omsorgen och psykiatri

Kerstin är övertygad om att familjens svårighet att få rätt hjälp för Alecia bottnar i diagnosen FAS, fetalt alkoholsyndrom. Alecia är adopterad från Ryssland och fick som 11-åring - när man uteslutit allt annat - diagnosen FAS, som i hennes fall innebär bland annat en intellektuell funktionsnedsättning, tvångshandlingar och koncentrationssvårigheter. Eftersom hon hade den diagnosen härleddes allt till den, tror Kerstin.

- Men nu har man svängt på det så att man ser schizofrenin som grundproblemet.

Hon betonar hur viktigt det är att den diagnos som vållar störst problem ska sättas i fokus, inte den som man har fått först. Kerstin har också hela tiden förespråkade bättre samarbete mellan olika instanser.

Behovet av bättre samarbete mellan psykiatri och omsorgen är också en av de slutsatser som FDUV:s arbetsgrupp kring psykisk ohälsa och intellektuell funktionsnedsättning dragit (se ruta på s. 8). Kerstin har suttit med i arbetsgruppen och fungerat som dess ordförande. Varken omsorgen eller psykiatri klarar ensam av att sköta dem med dubbeldiagnos, som likt Alecia har både en intellektuell funktionsnedsättning och en psykiatrisk sjukdom.

Överlag hoppas Kerstin att man inom omsorgen inte skulle vara så diagnosfixerad. Hon jämför med läget för personer med Downs syndrom som lätt placeras i ett och samma fack, men i stället borde man alltid se de individuella utmaningarna och resurserna.

- Alecia är empatisk och när hon mår bra är hon jättebra på att ta hand om andra.

Till Alecias veckorutiner hör att regelbundet sköta om sina syskonbarn.

Dags att stå på egna ben

Sin mamma beskriver Alecia i översvallande positiva ordalag.

- Hon är omtänksam och kämpar för sina barn in i det sista. Hon ger inte upp. Hon har ett stort hjärta och är den bästa mamma jag kunde ha.

Kerstin påpekar ändå förnytt att det är hon som får skulden då Alecia inte mår bra.

- Men det är inte du, det är bara schizofrenin som säger att det är du, förklarar Alecia.

Självisikten om vad som är sjukdomen och vad som är hennes sanna jag är numera god.

Kerstin vittnar ändå om att många har svårt att se att Alecia tack vare medicineringen är en annan människa i dag. Det tar tid att återskapa förtroende.

Men Alecia är hoppfull inför framtiden.



Alecia och Kerstin Strengell tillsammans med hundarna Abbe och Ossi. Hundarna är viktigt sällskap för Alecia på hennes många promenader och Ossi sover ofta med henne.



Justin Bieber-fan. - Jag älskar Justin Bieber, säger Alecia. Ett av hennes intressen är att kolla på Youtube och då är det ofta något relaterat till hennes idol som hon tittar på.

”

Ibland undrar jag var jag skulle vara i dag om jag inte hade fått hjälp.

- Det känns som att det går åt rätt håll. Snart ska jag flytta och få börja leva som jag vill och det ser jag fram emot.

Efter några år i föräldrahemmet är det så småningom dags för Alecia att stå på egna ben. När hon senast flyttade tillbaka hem bestämde sig familjen för att skynda långsamt och nu börjar de olika pusselbitarna i livet falla på plats.

Ett eget hem hägrar i Jakobstad och Alecia stortrivs med sitt jobb på Prevox. Redan då hon studerade vid Optima drömde hon om att få jobba på underleverantörsfabriken och nu är det verklighet två dagar i veckan. På Prevox beaktar de Alecias behov av att börja jobba först senare på dagen. Hennes starka medicinering gör att tidiga mornar inte fungerar för henne.

- Det är så påtagligt att det har haft en enorm effekt, att hon får göra det hon

drömt om, enligt sin egen dygnsrytm, och att hon får vara en del av gemenskapen på arbetsplatsen, en del av personalen, säger Kerstin.

En annan positiv sak som har hänt - och här skiner Alecia verkligen upp - är att hon äntligen lyckats få en stödperson. De har hunnit träffas några gånger och enligt uppgift har Alecia varit alldeles euforisk efteråt.

Människan är som vädret

Alecia har en hälsning till andra som är i en kris eller mår dåligt:

- Man måste tänka att människan är som vädret, det finns ledset eller argt väder och det finns glatt väder. Och man ska njuta av varje stund då man mår bra, hur lång eller kort stund det än är.

När det blir tal om att schizofrenin med åren kan mattas av, och att Alecia kanske inte behöver lika stark medicinering resten av livet, väcker det en ny fundering hos Alecia.

- Kommer jag alltid att vara på en 7-årings nivå i hjärnan?

- Ja, det tror jag, svarar Kerstin. Men du får livserfarenhet. Livserfarenhet är till exempel det att du efter allt som du har varit med om kan tänka positivt i dag.

Text: Matilda Hemnell
Foto: Ann-Britt Pada

Arbetsgrupp: Omsorgen och psykiatrin behöver samarbeta

Frågan om vård och stöd för svenskspråkiga personer med intellektuell funktionsnedsättning och psykisk ohälsa har aktualiserats i olika sammanhang. Behovet av anpassade psykiatriska tjänster och relevant stöd i vardagen har varit uppenbart. För att utreda nuläget och vad som borde göras för att åtgärda bristerna tillsatte FDUV:s styrelse en arbetsgrupp i juni 2019.

Arbetsgruppens rapport lyfter fram att personer med intellektuell funktionsnedsättning löper minst två till tre gånger högre risk att utveckla psykisk ohälsa jämfört med den övriga befolkningen.

Man ringar in flera utmaningar när det gäller vården på svenska:

1. **Utmaningar i kartläggningen, diagnosticeringen och dokumentationen av psykisk ohälsa hos målgruppen.** Till exempel tolkas psykiska besvär lätt som en del av funktionsnedsättningen. Målgruppen kan också ha svårt att själv berätta om sitt mående, därför är det viktigt att personal följer med förändringar i beteende.
2. **Osäkerhet och okunskap inom bas- och specialsjukvården i Svenskfinland att stöda målgruppen.** Ofta hänvisas personer med intellektuell funktionsnedsättning till omsorgen som inte har tillräckliga kunskaper inom psykiatri.
3. **Brist på service och stöd som stöder psykiskt välbefinnande på svenska.** Bland annat vissa boendelösningar och personalbrist med påföljande bristande kontinuitet kan påverka målgruppens psykiska hälsa negativt. Tillgången på svenskspråkiga terapeuter är också bristfällig.

För att råda bot på utmaningarna behövs det mer samarbete mellan omsorgen och psykiatrin - ingendera kan sköta psykiatrisk vård för personer med intellektuell funktionsnedsättning ensamma.

Arbetsgruppens rapport ska ännu behandlas av förbundets styrelse på ett möte i juni varefter vi publicerar den, inklusive arbetsgruppens rekommendationer, på vår webbplats fduv.fi. I höst kommer vi också att ordna ett seminarium om psykisk ohälsa.

I arbetsgruppen ingick barnpsykiater **Saskia Öhman** från Folkhälsan Välfärd Ab, ledande psykolog **Anita Norrdahl** från Kårkulla samkommun och **Kerstin Strengell**, anhörig och styrelsemedlem i FDUV. Strengell har fungerat som gruppens ordförande och FDUV:s sakkunniga inom påverkansarbete **Anette Tallberg** har fungerat som sekreterare.

Tydliggörande pedagogik förebygger kriser i vardagen

En kris kan se ut på många olika sätt. En del tänker kanske på stora kriser som coronakrisen eller livskris. I en familj kan det uppstå små kriser av olika slag i vardagen. Vi vill därför ge några tips kring tydliggörande pedagogik som kan underlätta vardagen och förebygga kriser.

Tydliggörande pedagogik bygger på förutsägbarhet och tydlighet. Genom att svara på några nyckelfrågor skapar vi en vardag som är mera meningsfull, begriplig och hanterbar för barnet, men även för oss själva!

Den tydliggörande pedagogikens nyckelfrågor är:

- Var ska jag vara?
- Vem ska jag vara med?
- Vad ska jag göra?
- Hur ska jag göra?
- När?
- Hur länge?
- Vad händer?
- Vad händer sedan?

Visuellt stöd är en central metod för att göra vardagen och förväntningarna så tydliga och förutsägbara som möjligt. Det kan vara symbolstöd, bilder, text eller färgmarkeringar, alltså något som ögat kan se. Visuellt stöd i olika former stöder de exekutiva funktionerna som problemlösning, att överblicka, att påbörja och avsluta och att förstå orsak och verkan.

Visuellt stöd:

- skapar struktur och ger sammanhang
- är stöd för minnet
- stöder tidsuppfattning och planering
- konkretiserar val
- är starthjälp i vardagsaktivitet och lek
- förstärker och förtydligar språket
- minskar oro
- informerar om vad som ska hända.

Den tydliggörande pedagogiken löser inte alla problem, men den kan underlätta i vardagen och ge hopp. Som vuxen gäller det att vara steget före i vardagen. Att följa rutiner och ha ett visuellt schema ger barnet trygghet.

Som förälder är det också viktigt att du

- fyller på din egen "orkburk"
- skapar små stunder av återhämtning i vardagen
- bygger din vardag så att den blir mer smidig och konfliktfri
- behåller ditt lugn

Blev du intresserad av den tydliggörande pedagogikens tankar och hur den kunde passa din familj? Du är välkommen att kontakta oss på Lärum så funderar vi tillsammans på system och verktyg för att göra er vardag smidigare!

Du kan också läsa mera i boken *Få familjen att funka - Tydliggörande pedagogik i vardagen* av David Edfelt, Anna Sjölund, Cajsa Jahn och Malin Reuterswärd. Boken hittar du i Lärums webbshop, shop.larum.fi



Text: Malin Sandström och Nina Rosenblad



Ett bildstöd som hjälper en att minnas alla de steg som ingår. Källa: papunets bildverktyg

Medlemsenkäten bekräftar:

Coronakrisen har varit en svår tid för många



Coronapandemin har inte bara varit en samhällskris, den har också inneburit en tung tid för många med intellektuell funktionsnedsättning och deras anhöriga. Det bekräftar FDUV:s medlemsenkät. Samtidigt har pandemin även fört med sig goda saker. I enkäten frågade vi också om medlemmars erfarenheter av samhällets stöd över lag. Svaren understryker vikten av personlig skräddarsydd service.

Hurdant stöd får ni från samhället och hur har coronapandemin påverkat er situation? Svaren på de här frågorna samlade vi in via en medlemsenkät som skickades per post i december. I den här artikeln presenteras en sammanställning av de viktigaste resultaten främst från enkäten till närstående gällande coronapandemin och stödet från samhället. Resultaten från den lättlästa enkäten riktad till personer med intellektuell funktionsnedsättning presenteras i lättläst format på s. 27.

Försämringar i servicen under pandemin

Coronapandemin har påverkat oss alla på många sätt. För personer som behöver stöd i vardagen är det här stödet ofta outhärligt och då är det särskilt problematiskt om det uteblir. Av dem som svarade på vår enkät uppgav hela 45 procent att coronapandemin påverkat stödet personen med funktionsnedsättning eller den närstående får.

Coronapandemin har särskilt lett till begränsningar i boende och dagverksamheten. På många boenden har det varit besöksförbud och därför har det varit svårt att träffa sina anhöriga. Av den här anledningen har en del föräldrar valt att ta hem sina barn under pandemin.

Dagverksamheten har också drabbats. Den har bland annat varit på paus eller ordnats med nya rutiner, till exempel i mindre grupper. Utöver dagverksamheten har även rehabilitering som terapier skjutits fram och i vissa fall ordnats på distans. Många nämnde också paus i stödpersonverksamhet, avlastning och sociala aktiviteter.

Även om många har upplevt försämringar i servicen har bara 25 procent av dem blivit erbjudna ersättande stöd. Det ersättande stödet varierade stort bland de svarande. Några har fått till exempel fler assistanstimmar eller ersättande service på distans.

Otillräcklighet och tråkig vardag

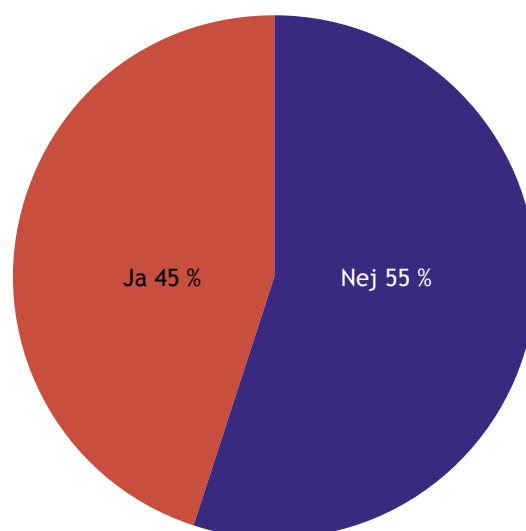
Hur både närstående och personer med intellektuell funktionsnedsättning upplevt coronapandemin vittnar om hur tung den här perioden varit för många. Närstående har upplevt mycket eller ganska mycket otillräcklighet (37 %), trötthet (34 %) och otrygghet (25 %).

Enligt de närstående har personer med intellektuell funktionsnedsättning upplevt mycket eller ganska mycket tråkig vardag (47 %), ensamhet (32 %) och otrygghet, ångest eller rädsla (20 %). Också förändrat beteende som till exempel aggressivitet, nedstämdhet eller apati och försämrade funktionsförmåga har förekommit. I den lättlästa enkäten för personer med

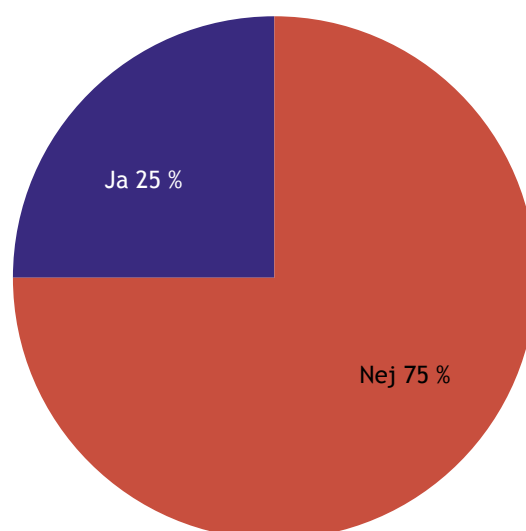
intellektuell funktionsnedsättning framkom det att många känt sig uttråkade (44 %).

Glädjande är att behovet av barnskyddstjänster inte verkar ha ökat, liksom inte heller användningen av alkohol eller rusmedel bland personer med intellektuell funktionsnedsättning. De närstående har också upplevt förhållandevis lite ekonomiska utmaningar eller slitningar i parrelationen, även om det också förekommit.

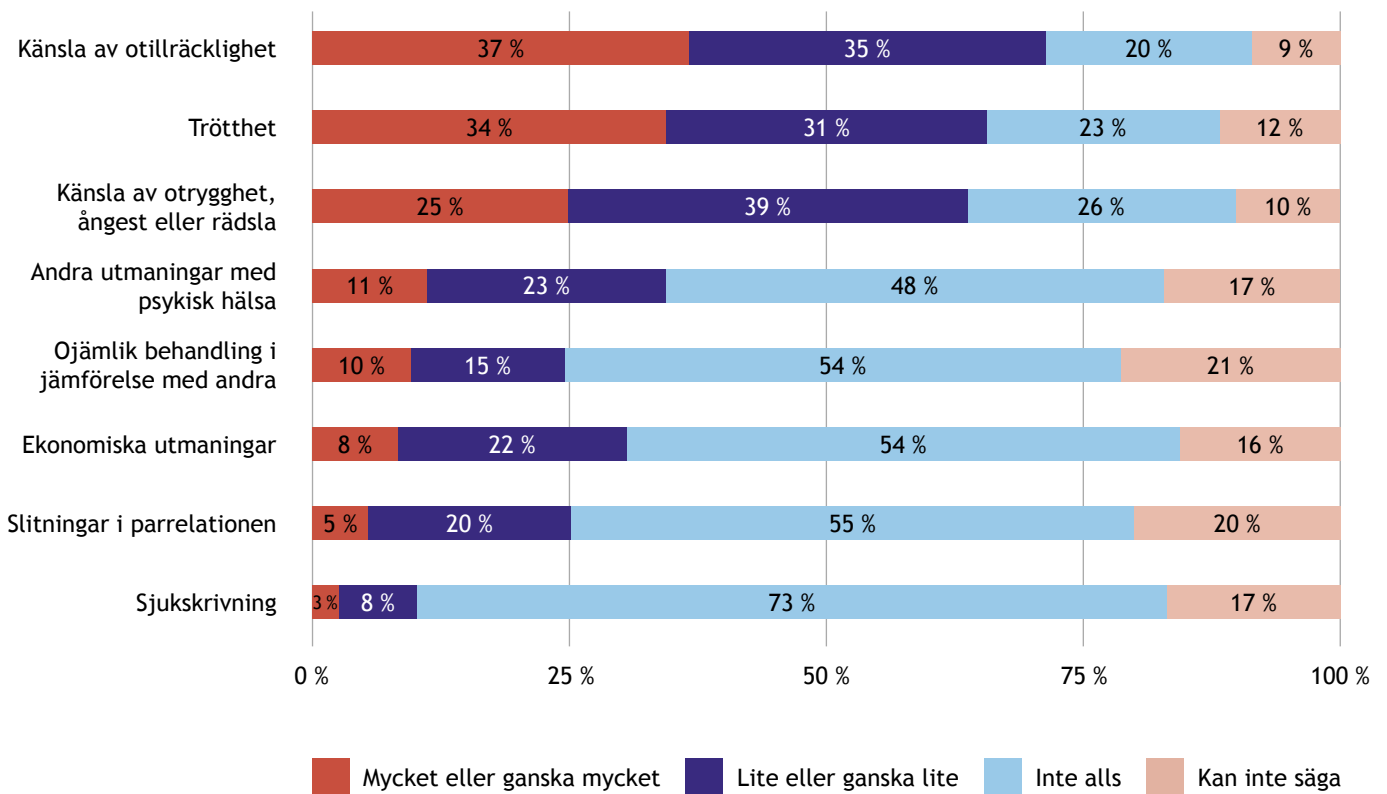
Har coronapandemin påverkat det stöd ni får? (n=314)



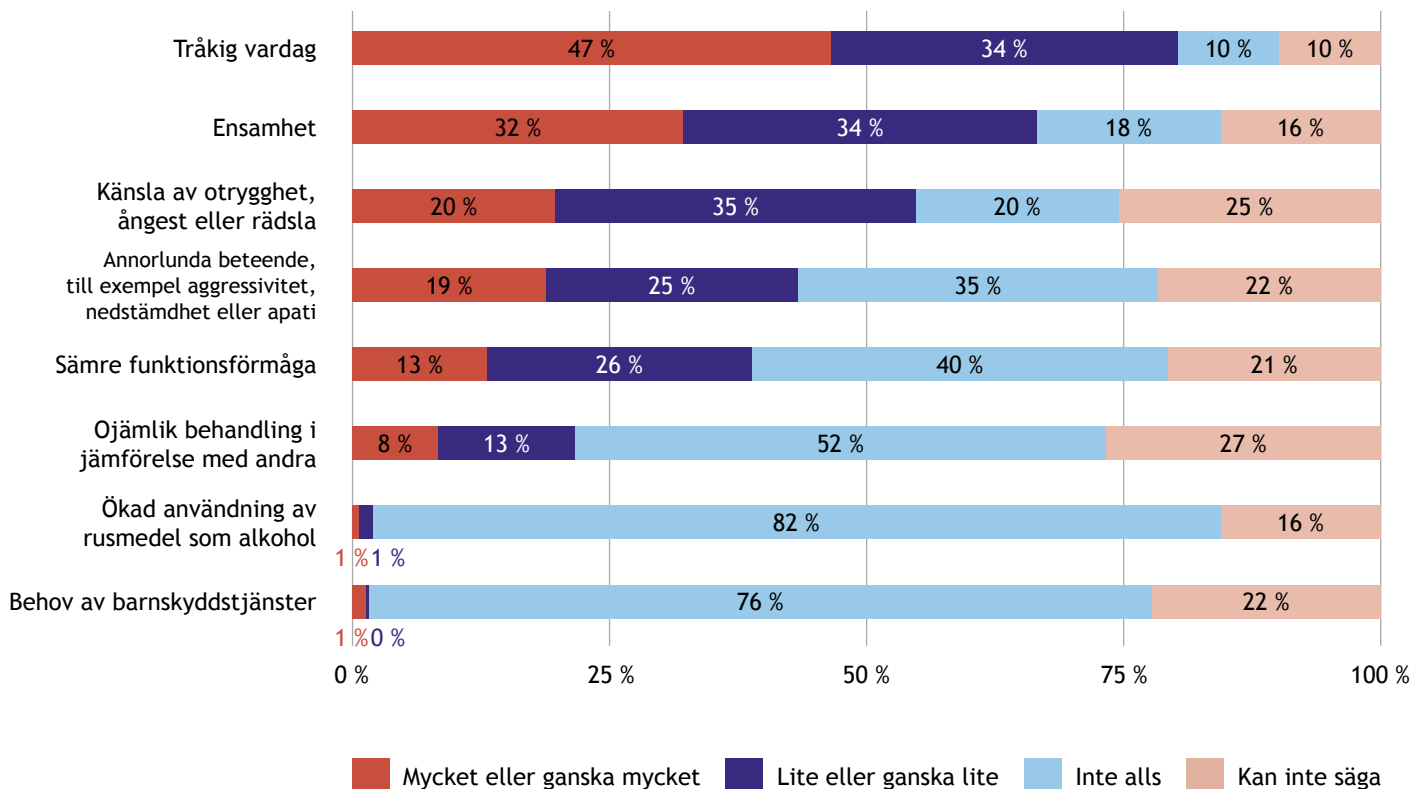
Har ni fått ersättande stöd? (n=159)



Har du som närstående upplevt något av följande under coronaepidemin? (n=314)



Har personen med IF upplevt någon av följande under coronaepidemin? (n=314)



Lugnare tempo och digitala färdigheter

Trots en utmanande tid svarade en tredjedel att coronapandemin också fört något positivt med sig. Speciellt positivt upplevdes vardagens lugnare tempo och att det funnits mera tid att umgås med familjen. Många har även lärt sig nya digitala färdigheter som att ringa videosamtal.

Den digitala verksamheten passar dock inte alla. Det var många som nämnde att de inte har haft möjlighet att delta i FDUV:s digitala verksamhet. Det berodde främst på att man saknade dator eller digitala färdigheter.

Stödet från samhället får godkänt

Över lag verkar många vara rätt nöjda med det stöd de får av samhället, även om det förstås finns brister.

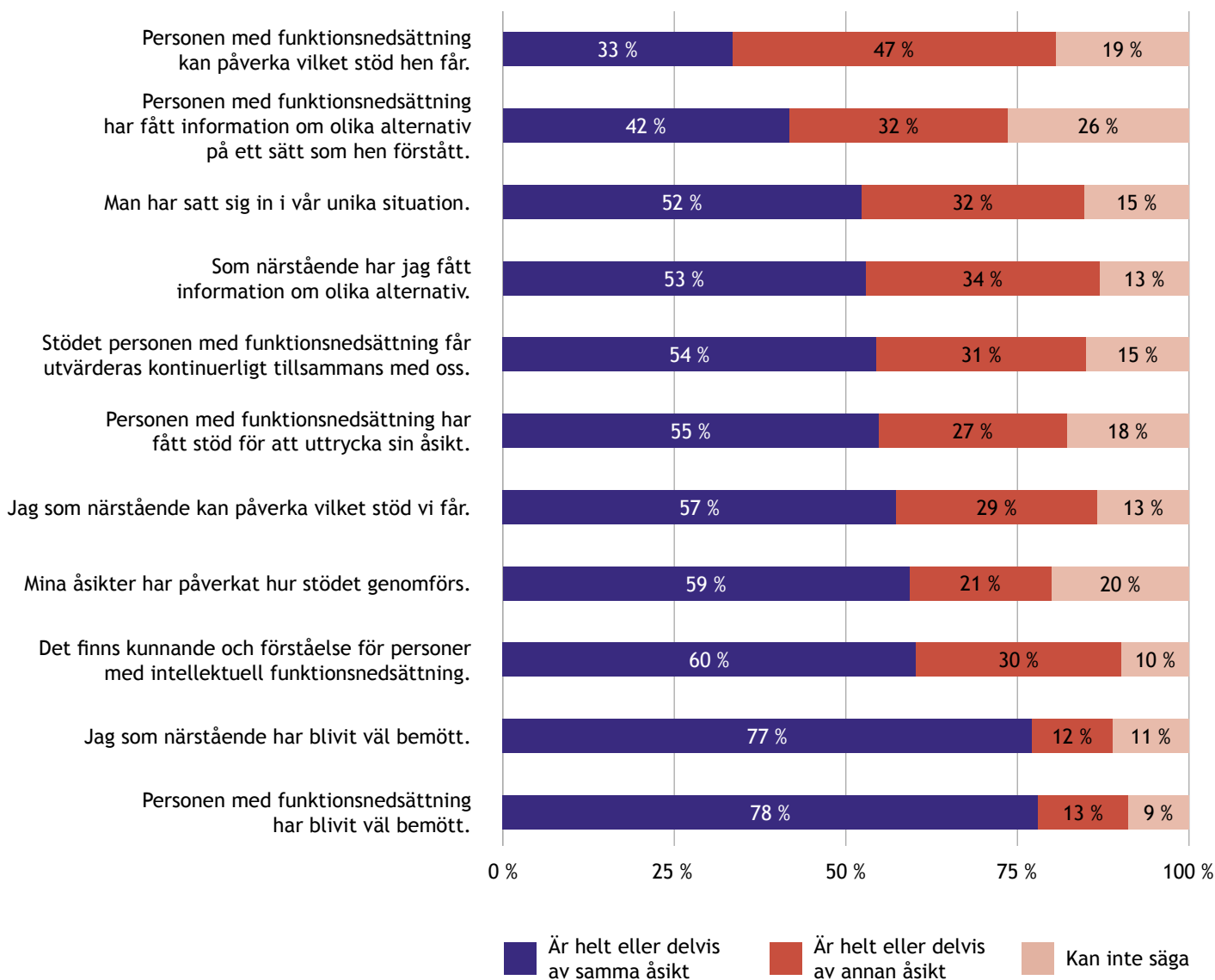
Stödet från samhället fick i medeltal vitsordet 7,5, alltså godkänt.

Det som var positivt är att de flesta upplevde sig ha blivit väl bemötta. Närmare 80 procent uppgav att de var av helt eller delvis av samma åsikt med påståendet att de som närstående blivit väl bemötta och att det samma gäller personen med intellektuell funktionsnedsättning.

Däremot är det sämre ställt med hur personen med funktionsnedsättning själv kunnat påverka sitt stöd och hur hen fått stöd för att uttrycka sin åsikt. Utgående från enkäten kan man också dra slutsatsen att både närstående och personen med funktionsnedsättning oftare borde få information om alternativ och att man inom servicesystemet borde bli bättre på att sätta sig in i respektive familjs unika situation.



Hur väl stämmer följande påståenden in på det stöd ni får av samhället? (n=314)



Brister i service

Att verkligen få den service man skulle behöva är inte alla gånger så lätt. Över 40 procent av dem som svarade på enkäten till närstående uppgav att man blivit utan service som man skulle ha behövt. I svaren nämndes särskilt bristen på stödperson eller personlig assistans för fritiden. I vissa fall har det även varit svårt att hitta en lämplig stödperson fastän servicen beviljats.

Även svårigheter att få rehabilitering som tal- och fysioterapi kom fram. Dessutom svarade många att olika former av stöd till hemmet saknas och som exempel nämndes brist på avlastning, handledning och hjälp vid akuta behov. Det kom också fram att det finns brist på lämplig fritidssysselsättning.

Så här skrev en om de tjänster de skulle behöva: "Talterapi!!! Personlig assistans för fritid. Nu är [hen] helt beroende av Kårkullas boendepersonal, och oss föräldrar." En annan skrev: "Fysioterapi, ridterapi och ett arbete utanför arbetscentralen med svenska som stöd." En tredje listade "stödperson, personlig assistent och hjälp i hemmet i stället för avlastning utanför hemmet".

Av enkätsvaren kom det på flera ställen fram vikten av personlig och skräddarsydd service. När stödet från samhället fungerat bra har även de individuella behoven beaktats. Gällande hur stödet från samhället och FDUV:s stöd till medlemmarna borde utvecklas var det många som lyfte fram just större satsningar på personlig individanpassad service.

Här är exempel på god praxis som några av de svarande lyfte fram:

"Personliga möten och samtal om situationen, också då det eventuellt krisat sig."

"Den praxis som utgår från individens och familjens behov."

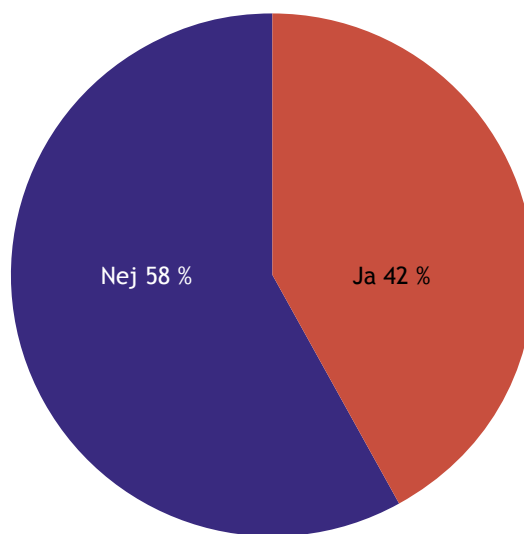
"Regelbundna nätverksmöten, personliga möten med professionella där man lyssnar in behoven."

"Tillmötesgående omgivning, konsekvent bemötande, varaktighet i tjänster."

Text: Vanessa Westerlund

Illustration: Albert Pinilla

Har ni blivit utan stöd ni skulle ha behövt? (n=314)



FDUV:s medlemsenkät

- FDUV skickade ut en medlemsenkät till över 2000 hushåll i december 2020.
- Intresset för enkäten var rekordstort, 314 svarade på enkäten till närstående och 248 svarade på den lättlästa enkäten som riktade sig till personer med intellektuell funktionsnedsättning.
- Största delen (86 %) skickade in sina svar per post och en minoritet (14 %) svarade elektroniskt.
- Via enkäten samlades information om stödet från samhället och FDUV samt coronapandemin. Svaren används i vårt påverkansarbete, i utvecklingen av verksamheten och i rapporteringen till våra finansärer.
- Bland alla som svarade lottade vi ut fyra presentkort - grattis till vinnarna!

Den långa väntan på en ny funktionshinderlag

Lagstiftningsprocesser kan vara långa, vilket vårdreformen och förnyandet av funktionshinderlagstiftningen är beskrivande exempel på. Om allt går vägen har vi äntligen ny bättre lagstiftning inom kort.

I årtionden har landets regeringar försökt få igenom en social- och hälsovårdsreform och förnya funktionshinderlagstiftningen, men hittills utan framgång. Vårdreformen är nu på slutrakan och lyckligtvis har även reformarbetet för den nya funktionshinderlagen kommit i gång igen efter en paus på några år. Om allting går enligt planerna och inga oväntade politiska kriser sätter käppar i hjulet, träder den nya funktionshinderlagen i kraft 2023.

Reformarbetet är i full gång

Funktionshinderlagsreformen handlar om en sammanslagning av specialomsorgslagen från 1977 och handikappservicelagen från 1987. Den här våren har reformen av den nya funktionshinderlagen tagit ett steg framåt. Under vårens lopp ordnar Institutet för hälsa och välfärd THL i samarbete med Social- och hälsovårdsministeriet hörandetillfällena på distans om lagförslagets olika paragrafer. Regeringspropositionen från 2018, som förföll då riksdagen inte hann behandla den, används som grund i vårens reformarbete.

Dessa hörandetillfällen är öppna för alla och vem som helst kan kommentera lagförslaget både muntligt och skriftligt. Intresset har varit stort och omkring 850 personer deltog i de två första tillfällena som handlade om lagens tillämpningsområde, stöd för boende, personlig assistans samt träning och stöd. Utöver representanter från funktionshinderorganisationer har även anhöriga och personer med funktionsnedsättning deltagit.

FDUV är aktivt med och påverkar lagförslaget

Det här är en stor och viktig reform som kommer att vara i kraft i flera år framöver. Fastän lagförslaget har många positiva sidor finns det fortfarande utrymme för förbättring. Det är därför självklart att FDUV aktivt deltar i reformarbetet. Vi deltar i alla hörandetillfällen och skriver utlåtanden om paragraferna.

Inför varje hörande samarbetar vi också tätt med våra finska systerföreningar kring vad som är viktigt att lyfta upp i utlåtandena. Inom FDUV fungerar också en aktiv och engagerad intressepolitisk arbetsgrupp.



Den här arbetsgruppen består av representanter från våra medlemsföreningar och fungerar som ett viktigt stöd i vårt påverkansarbete. Medlemmarna i gruppen har kommit med många värdefulla synpunkter på lagförslaget som varit till stor hjälp.

Framtiden är oviss

Enligt planerna ska lagförslaget presenteras för riksdagen våren 2022. Vårdreformens öde spökar tyvärr i bakgrunden. Godkänns inte vårdreformen av riksdagen i sommar skjuts även reformen av funktionshinderlagen framåt - igen. Det skulle vara verkligen tråkigt, eftersom en ny funktionshinderlagstiftning skulle gagna många av våra medlemmar.

I stället för vår föråldrade lagstiftning behöver vi en ny och modern funktionshinderlag som är i enlighet med FN:s funktionshinderkonvention. Det är med spänning och stor förväntan vi ser fram emot att riksdagen inom en snar framtid godkänner både vårdreformen och funktionshinderlagen.

Text: Vanessa Westerlund

Foto: Sofia Jernström

När de redan utsatta drabbas mest

I Kenya har coronakrisen gjort att människorättsperspektivet fått ge vika för humanitär hjälp. Men det görs även framsteg - sedan 2010 har kenyaner med intellektuell funktionsnedsättning en egen förening och den har fått luft under vingarna de senaste åren.

Den 26 mars 2021 höll Kenyas president **Uhuru Kenyatta** ett tal till nationen. Den tredje vågen av coronafall svepte över landet, den här gången värre än tidigare. Hela 22 procent av befolkningen uppskattades vara smittade.

- Det betyder att om vi testar 100 kenyaner för covid-19 i dag kommer 20 av dem att ha ett positivt test, sa han i sitt tal.

De flesta av fallen påträffades i huvudstaden Nairobi.

Det förra året var ett annorlunda år för oss alla, men för FDUV:s systerorganisation Kenya Association for the Intellectually Handicapped, KAIH, var det ett väldigt speciellt år.

Kriser och pandemier påverkar ofta de svaga i samhället mest och personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras familjer har varit extra utsatta även nu. De stöd- nätverk och den service som annars också är bristfälliga har försämrats ytterligare när restriktioner och förbud trätt i kraft.

Från mänskliga rättigheter till humanitär hjälp

KAIH är en människorättsorganisation som FDUV har utvecklings- samarbete med. Största delen av arbetet utförs med medel från finska utrikesministeriet. Vanligtvis arbetar KAIH med självbestämmande och stärkandet av sina medlemmars egenmakt samt olika former av stöd och utbildningar till såväl personer med intellektuell funktionsnedsättning som deras familjer.

Under coronapandemin har dock människorättsperspektivet fått ge vika för mer traditionell humanitär hjälp, som att dela ut mat och hygienartiklar.

Varför är det så viktigt att undantagsvis kunna använda projektmedlen till humanitär hjälp? Frågan går till KAIH:s verksamhetsledare **Fatma Wangare**.

- Våra medlemmar lider under pandemin. Förlorade jobb och inga besparingar lämnar dem sårbara. Vi vill göra detta för att rädda liv, minska lidande och upprätthålla mänsklig värdighet, skriver hon i ett svar till utrikesministeriet.

KAIH har delat ut mat och rengörings- och desinfektionsmedel till cirka 900 familjer i Nairobi och de omkringliggande regionerna där coronapandemin varit som värst. Dessutom har man över hela Kenya delat ut mediciner till 1250 personer med intellektuell funktionsnedsättning och hygienartiklar till 660 kvinnor och flickor.



Eva som är en ung kvinna med intellektuell funktionsnedsättning hämtar sitt månatliga understöd från KAIH under coronapandemin.

”

Vi vill göra detta för att rädda liv, minska lidande och upprätthålla mänsklig värdighet.

Utöver utdelning av förnödenheter har KAIH också utvecklat lättlästa broschyrer om coronapandemin och hjälpt till med utbildningen och koordineringen av så kallade Community Health Volunteers. Dessa frivilligarbetare gör hembesök där de sprider information och hjälper familjer i hälsorelaterade frågor.

Steg för Steg i Kenya

Vid sidan av coronapandemin har KAIH:s arbete för att stärka medlemmarnas egenmakt gjort framsteg. Föreningen Jiwakilishe, som grundades redan 2010, har blivit mer aktiv de senaste åren och har under pandemin upprätthållit kontakten via olika WhatsApp-grupper. Jiwakilishe är en förening endast för personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras syskon, lite som Steg för Steg i Finland. Jiwakilishe är swahili och betyder ”representera dig själv!”.

Dennis Ongei Guya är en av de grundande medlemmarna i Jiwakilishe. Han berättar att de under årens lopp haft mycket olika program.

- Vi har ordnat sociala aktiviteter som att gå på bio och nattklubbar tillsammans. Vi har uppträtt med performativ konst som poesi och vi har samarbetat med en yrkesskola där man kan gå kurser i allt från musik till mänskliga rättigheter.

Jiwakilishe arbetar även med påverkansarbete och representation. Erfarenhetstalarna går på möten där de lyfter upp frågor som inklusion i skolan och mänskliga rättigheter. Även under coronapandemin har KAIH varit flitiga på att använda Jiwakilishes erfarenhetstalare i påverkansarbetet och tre personer med intellektuell funktionsnedsättning har anställts på KAIH:s kontor.

- Det är viktigt att KAIH lever som de lär, säger Dennis.

Dennis ser många framtida utmaningar. Under coronapandemin har många blivit av med sina jobb så möjligheten för personer med intellektuell funktionsnedsättning att få arbete har försämrats ytterligare. Dennis har själv gått en yrkesutbildning, men är för tillfället inte speciellt hoppfull gällande sina arbetsmöjligheter. Men drömmen lever kvar.

- Jag drömmer om att få ett jobb och att gifta mig med min flickvän, säger Dennis.

Text: Frank Lundgren

Foto: KAIH



Representerar sig själv. Medlemmar i Jiwakilishe i Nairobi.

”

Det är viktigt att KAIH lever som de lär.



Dennis Ongei Guya har varit med och grundat föreningen Jiwakilishe, en lokal variant av Steg för Steg.

För aktivt medborgarskap i Kenya

Sedan 2016 har FDUV samarbetat med systemorganisationen KAIH i Kenya. KAIH står för Kenya Association for the Intellectually Handicapped. Utvecklings-samarbetsprojekten riktar sig till anhöriga och personer med intellektuell funktionsnedsättning runtom i Kenya.

KAIH har cirka 2500 medlemmar som hör till cirka 130 lokala stödgrupper i tolv distrikt i Kenya. Målet med samarbetet är att personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras anhöriga ska få verktyg och kunskap om mänskliga rättigheter för att kunna påverka sina närsamhällen, bli delaktiga i dem och få bättre levnadsförhållanden.

Kurser och evenemang

På grund av coronapandemin har många av våra fysiska träffar flyttats till hösten. Vi fortsätter att följa med coronaläget och rådande restriktioner. Vi meddelar om eventuella ändringar i vår webbkalender på fduv.fi/kalender. Där hittar du också nya evenemang och uppdaterad information.

7.9 OCH 9.9. KL. 18–19.30 DIGITALT

Funktionsrätt i praktiken: Intressebevakning samt arv och testamente

Vi får många frågor av anhöriga till personer med intellektuell eller liknande funktionsnedsättning som handlar om intressebevakning, arv och testamente. Är det nödvändigt med en utsedd intressebevakare? I så fall när och hur, och vem ska fungera som intressebevakare? Hur ska man tänka kring tiden då föräldrarna inte längre finns? Vad behöver man beakta i arvsfrågor och testamenten?

Välkommen att delta i våra online föreläsningar där **Tom Dahlfors** och **Henrietta Sten** från Myndigheten för digitalisering och befolkningsdata berättar om intressebevakning samt om arv och testamente och svarar på era frågor. Sänd gärna in frågor på förhand i samband med er anmälan senast 22.8: fduv.fi/kalender, camilla.forsell@fduv.fi, 040 673 96 95.

FDUV har under våren startat föreläsningsserien Funktionsrätt i praktiken: om rättigheter och stöd från samhället till personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras anhöriga. Hittills har vi behandlat stöd till hemmet och serviceplanering. Det här blir del tre och fyra i föreläsningsserien. Du kan delta i alla delar eller bara den eller de delar som intresserar dig.

Färdigt fastslagna föreläsningar

- Del 3: Intressebevakning, tisdag 7.9 kl. 18-19.30
- Del 4: Arv och testamente, torsdag 9.9 kl. 18-19.30

Kommande teman

(vi förbehåller oss rätten till ändringar)

- Den förlängda läroplikten (oktober)
- Vårdreformen (november)
- Att flytta hemifrån
- Arbete och sysselsättning



EN MÅNDAG I MÅNADEN KL. 18-19.30 DIGITALT

Nätcafé för anhöriga

Kom med och träffa andra föräldrar till barn med funktionsnedsättning och dela tankar kring vardagsbekymmer och glädjeämnen. Vi hjälper er att få svar på stora och små frågor eller guidar er till dem som kan hjälpa. Vi kan också bjuda in gäster kring något tema. Alla funkisföräldrar är välkomna, oberoende av barnens ålder eller utmaningar. Vi har en paus under sommaren, men fortsätter igen i augusti.

Träffarna leds av personal från FDUV. Diskussionerna är konfidentiella och alla deltagare förbinder sig till att respektera det. Mera information, exakt datum och anmälan: fduv.fi/kalender, henrika.mercadante@fduv.fi, 040 127 17 12.

4-5.9 PÅ ALSKATHEMMET I KORSHOLM

Våga vila – rekreationshelg för föräldrar

Du som är förälder till ett barn med funktionsnedsättning, välkommen på en helg med vila och återhämtning! Vi samlar krafterna, umgås, vilar och äter gott. Under helgen lär vi oss mer om naturens kraft och funderar över våra egna styrkor. Vi provar också på yoga och njuter av vacker musik.

Helgen är ett samarbete mellan FDUV och Folkhälsan. På plats under helgen är Camilla Forsell från FDUV och Anki Elvström från Folkhälsan.

Pris: 20 €/person. Begränsat antal platser. Mera information och anmälan senast 19.8: fduv.fi/kalender, annika.martin@fduv.fi, 040 567 92 57.

Vi utreder också möjligheten att under samma helg ordna ett läger för barnen och de unga med särskilda behov och deras syskon. Mera information: pamela.abbors@fduv.fi, 050 302 78 88.

25.9 PÅ HOTEL RED & GREEN I NÄRPES

När liten blir stor

Hur kan jag som förälder förbereda mig på att mitt barn håller på att bli större? Vad innebär vuxenlivet för mitt barn med intellektuell eller liknande funktionsnedsättning och hur ska jag våga släppa taget? Hur ska mitt barn bo när hen blir vuxen? Hur kommer barnets och vår framtid att se ut? Kom med för att diskutera frågorna med andra anhöriga i samma situation och få vägledning i valmöjligheterna. Mera information och anmälan: fduv.fi/kalender, susanne.tuure@fduv.fi, 0400 600 676.

9.10 KL. 10-16 PÅ NORRVALLA I VÖRÅ

Nu är det vår tur – pappaträff

Kom och ta del av en avkopplande dag med program, mat, samvaro och kamrattstöd. Träffen riktar sig till pappor i hela Österbotten som har barn, unga eller vuxna med funktionsnedsättning.

Vi börjar dagen med program utomhus med Norrvallas ledare. Efter lunchen blir det föreläsning och diskussion med familjeterapeut Heikki Kurkiala. Dagen avrundas med bastu och simning, alternativt utomhusprogram om coronaläget så kräver.

Pris: 20 €. Mera information och anmälan senast 27.9: fduv.fi/kalender, camilla.forsell@fduv.fi, 040 673 96 95.

Gemensam kampanj inför kommunalvalet

Kampanjen #EnKommunFörAlla lyfter fram funktionshinderfrågor inför kommunalvalet i juni. Kampanjen är ett samarbete med SAMS - Samarbets-förbundet kring funktionshinder och dess medlemsförbund: FDUV, Psykosociala förbundet, Svenska hörsel-förbundet, Förbundet Finlands Svenska Synskadade och FMA - Funktionsrätt med ansvar.

Under devisen "vi är många, vi är olika, vi är kommuninvånare som alla andra" efterlyser vi kommunala beslutsfattare som arbetar för en kommun för alla med fokus på tillgänglighet, delaktighet och individanpassad stöd.

Vi vill öka kunskapen om funktionsnedsättningar och viktiga funktionshinderfrågor. Samtidigt vill vi visa att funktionshinderfrågorna inte är så marginella som man kanske tror. Enligt vissa uppskattningar finns det upp till 80 000 finlands-svenska med funktionsnedsättning. Med alla anhöriga medräknat är det många som berörs. Och de är kommuninvånare och väljare som alla andra.

Kampanjen uppmanar kandidater att förbinda sig till att jobba för alla kommuninvånare, också dem med funktionsnedsättning - och röstberättigade att rösta på kandidater som tar dessa frågor i beaktande.

Läs mera på samsnet.fi/kommunalvalet och kolla vår kampanjvideo där bland annat Moa, Anki och Maya Stenkull-Aura medverkar (bilden). På kampanjsidan hittar du också vilka alla kandidater som förbundet sig att jobba för en kommun för alla.



Ny arbetsbok som stöd för funkisfamiljer

Arbetsboken *Pussel för ett gott liv* finns i ny tappning och kan laddas ner gratis från vår webbplats.

Pussel för ett gott liv 2.0 är en arbetsbok som stöder familjens serviceplanering. Med hjälp av arbetsboken kan du och din familj bättre definiera vilken service ni behöver. Arbetsboken kan användas före ni gör upp serviceplanen med kommunen. Här kan ni tillsammans samla tankar om ert liv, er vardag och era behov av stöd och service. Om ni är väl förberedda kan ni bättre påverka vilken service ni får.

Kehitysvammaliitto, Vamlas - Vammaisten lasten ja nuorten tuki-säätiö och Vammaisperheydistys Jaatinen har utarbetat arbetsboken tillsammans med familjer med barn med funktionsnedsättning. Arbetsboken gavs första gången ut 2014 och har uppdaterats 2020. FDUV har låtit översätta arbetsboken till svenska.



Lättläst om kvalitetskriterier för dag- och arbetsverksamhet

Nu finns kvalitetskriterierna för verksamhet som främjar delaktighet och sysselsättning på lätt svenska. FDUV har låtit översätta den finska lättlästa bearbetningen till svenska.

Kvalitetskriterierna är uppgjorda av delegationen för boende för personer med utvecklingsstörning, KVANK, som är ett nationellt samarbetsnätverk för kvalitet inom specialomsorgen. Tillsammans har man definierat kriterier på vad som är bra verksamhet som främjar både delaktighet och sysselsättning, alltså hur man ordnar dag- och arbetsverksamhet på ett bra sätt. De handlar om vad personer med intellektuell funktionsnedsättning har rätt att få stöd och hjälp med och om hur de ska kunna påverka sin vardag.

I den verksamhet som ordnas ska samhällsdeltagande och arbete vara en möjlighet. Därför är det viktigt att verksamheterna samarbetar med och är en del av näromgivningen samt sporrar till deltagande i arbetslivet.

FDUV tycker det är viktigt att de som deltar i verksamheten känner till kvalitetskriterierna och har därför låtit översätta den lättlästa bearbetningen till svenska. Vi hoppas att man inom verksamhet som främjar delaktighet och sysselsättning använder sig av dessa för att tillsammans med deltagarna utveckla verksamheten i enlighet med kvalitetskriterierna.

Kvalitetskriterierna som går under namnet *Stöd i vardagen* finns att ladda ner på vår webbplats på adressen fduv.fi/arbetsochdagverksamhet.



Ta del av årets Socialskyddsguide

Årets socialskyddsguide är klar och kan laddas ner gratis från vår webbplats på adressen fduv.fi/socialskyddsguide. 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 deras anhöriga och att fungera som hjälp vid ansökningen av dem.

Guiden är en översättning av Sosiaaliturvaopas 2021 utgiven av Kehitysvammaisten Tukiliitto.

Om du är medlem i en DUV-förening eller Steg för Steg eller jobbar med personer med intellektuell funktionsnedsättning kan vi skicka guiden i tryckt format till dig.

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



Rådgivning och information

Har du frågor kring din och din familjs situation? Vi erbjuder rådgivning kring rättigheter, service och stöd och kan också hjälpa er att använda arbetsboken Pussel som ett verktyg för serviceplanering. Ta kontakt med våra sakkunniga: radgivning@fduv.fi, 040 673 96 95.

FDUV:s familjearbete fortsätter även om Familjen i centrum är avslutat

FDUV:s projekt Familjen i centrum har tyvärr inte fått fortsatt STEA-finansiering. Det 3-åriga projektet hade som mål att stärka och utveckla vårt stöd till svenskspråkiga familjer med barn, unga och vuxna med funktionsnedsättning.

Trots att vi inte fått fortsatt projektfinansiering fortsätter vårt familjearbete, om än med lite mindre personresurser. Vi har delvis lyckats ordna annan finansiering. Dessutom strävar vi efter att få nya STEA-medel för vårt kontinuerliga arbete för familjer med barn, unga och vuxna med intellektuell eller liknande funktionsnedsättning.

Under projekttiden har Familjen i centrum utvecklat en modell för vårt stöd till familjer ur ett

livscykelperspektiv. FDUV:s stöd till familjer ges i form av bland annat kurser, träffar och rådgivning och som ett komplement till kommunens tjänster.

Stödet omfattar tre olika helheter:

- information och kamratstöd
- verksamhet i olika livsskedan
- stöd inom specialområden

Ta gärna kontakt med vår sakkunniga inom familjearbete Camilla Forsell (camilla.forsell@fduv.fi, 040 673 96 95) eller koordinatör för familjearbete Henrika Mercadante (henrika.mercadante@fduv.fi 040 127 17 12).

Fototävling för personer med intellektuell funktionsnedsättning

FDUV utlyser en fototävling för personer med intellektuell eller liknande funktionsnedsättning. Temat för tävlingen är min vardag.

Så här deltar man i tävlingen:

1. Ta ett eller flera foton på temat min vardag. Temat får tolkas fritt.
2. Om någon annan person än man själv syns på bilden måste man fråga lov av den här personen.
3. Skicka in bidraget per e-post till foto@fduv.fi senast den 30 juni. Uppge i samma e-postmeddelande namn och kontaktuppgifter. Skriv också kort om bilden.

Genom att skicka in bidrag till tävlingen godkänner man att FDUV publicerar fotot på sociala medier, på vår webbplats och i vår tidning Gemenskap och påverkan GP.

Det är tillåtet att få hjälp av andra för att delta i tävlingen. Man får delta med max tre foton per person. Bland alla som deltar i tävlingen lottar vi ut presentkort á 40 euro till S- eller K-gruppen och FDUV-paraplyn.

Bland alla förslag som skickas in väljer en jury ut några finalister som presenteras i GP 3/2021, som utkommer i september, samt på vår webbplats och på sociala medier. Sedan får allmänheten rösta fram vilken bild de tycker bäst om. Vinnaren utlyses i GP 4/2021 samt på vår webbplats och på sociala medier.

Se lättläst information om tävlingen på sidan 28.



Man kan fota med kamera eller telefon. Foto: Pixabay



Så här hanterar du en kris

Vi alla är med om kriser ibland.
Ofta beror kriser på att något
har förändrats i vårt liv.
Förändringen leder till olika känslor
som vi kan ha svårt att hantera.
Då är det viktigt att prata med någon annan.

Vi har talat med Anita Norrdahl om kriser.
Vad är en kris och hur kan man hantera en kris?
Anita är ledande psykolog
vid Kårkulla Samkommun.

Vad är en kris?

En kris är ofta en följd
av en plötslig förändring i ens liv.
Förändringen leder till olika känslor
som kan vara svåra att förstå sig på eller hantera.

Vanliga kriser i livet är:

- när man förlorar någon,
till exempel om ens förälder, syskon, vän
eller annan nära person dör.

- när man förlorar en förmåga eller blir sjuk,
till exempel om man inte längre kan gå
eller får sämre syn.
- när man blir övergiven,
till exempel om ens flickvän eller pojkvän
säger att den inte längre vill vara ihop med en.
- när man kommer in i puberteten
och mycket förändras i kroppen
och man får nya känslor.

För personer med
intellektuell funktionsnedsättning
kan det vara svårt
om väldigt mycket förändras samtidigt.
Också en förändring som egentligen inte är negativ,
kan leda till en kris.

Ett exempel på en sådan kris
är när man flyttar till ett eget hem.
Det kan vara en bra sak att man flyttar,
men då mycket i ens vardag förändras samtidigt
kan det kännas svårt.

Man har kanske väntat på att få flytta, men sedan ändå känna att det är jobbigt eller att man har ledsamt efter sina föräldrar.

Andra vanliga kriser för personer med intellektuell funktionsnedsättning kan vara då man går ut skolan. I skolan får man ofta bra med stöd och man är ganska trygg, så det kan vara en stor förändring när man ska ut i vuxenlivet och inte längre får lika mycket stöd.

Coronaepidemin innebar för många en kris eftersom mycket förändrades. Men det finns också de som har mått bättre av en lugnare vardag. För många var det spännande med coronan i början, men ju längre coronaepidemin har pågått desto jobbigare har det känts.

Hur vet man att man är i en kris?

Det kan vara svårt att själv märka att man är i en kris och inte mår så bra, särskilt om man har en intellektuell funktionsnedsättning.

För att veta om man är i en kris kan man fundera över om något hos en själv eller i ens vanor har förändrats jämfört med tidigare:

- **Hur sover du?**
En kris påverkar ofta sömnen, antingen så att man sover dåligt eller så att man sover extra mycket.
- **Hur äter du?**
En kris påverkar ofta ens matvanor, antingen så att man inte har lust att äta eller så att man skulle vilja äta hela tiden.
- **Hur känner du dig?**
Känner du till exempel att du bara vill gråta, att inget känns roligt eller att allt känns svårt eller tråkigt? I en kris kan man också ha svårt att koncentrera sig och att minnas saker.

Andra märker ofta bättre än vi själva att vi mår dåligt.

De kan säga att man verkar annorlunda, till exempel tyst eller lättirriterad.

En svår kris i livet kan utvecklas till en sjukdom som heter depression. Om det har gått två till fyra månader och inget har förändrats till det bättre kan det vara frågan om depression.

Det finns också andra psykiska sjukdomar som kan göra att vi mår dåligt.

Det är bra att minnas att en kris ofta kommer med fördröjning. Första tiden efter att man har flyttat eller någon har dött kan det kanske gå bra, men sedan efter flera månader kan det bli svårare.

Vad ska man göra om man är i en kris?

Kriser hör till livet, men det finns mycket man kan göra för att krisen inte ska bli för svår och för att snabbare komma ur den. Hur snabbt man kommer ur en kris eller depression varierar ändå från person till person.

Det här är viktigt vid kriser:

- **Håll fast vid rutiner.**
Försök att äta, sova, röra på dig och göra andra vardagliga saker så vanligt som möjligt.
- **Tala med någon du litar på,**
till exempel en förälder, en lärare eller personal på ett boende. Håll alltså inte dina tankar och känslor för dig själv. Berätta att du inte mår bra och fundera tillsammans på vad ni kunde göra för att du ska börja må bättre.
- **Ta emot hjälp och stöd av andra.**
Eftersom man inte alltid själv märker att man är i en kris eller mår dåligt är det värdefullt att lyssna på dem som finns omkring en, till exempel om de är oroliga för en.

- **Träffa en läkare eller psykolog.**

I synnerhet om din kris har utvecklats till en depression kan du behöva samtalsterapi, alltså prata med till exempel en psykolog. Vid en kris kan man ha så många tankar och känslor att allt känns som ett enda kaos. En psykolog kan då hjälpa en att reda ut och sätta ord på tankar och känslor. Vid svår depression kan man behöva mediciner. För att få mediciner mot depression behöver du träffa en läkare.

I en kris är det också viktigt att våga tänka framåt och tro på att man kan börja må bättre igen, fast man just nu är i en kris och mår dåligt.

Text: Matilda Hemnell

Foto: Pixabay



Det kan hjälpa att prata med någon du litar på.

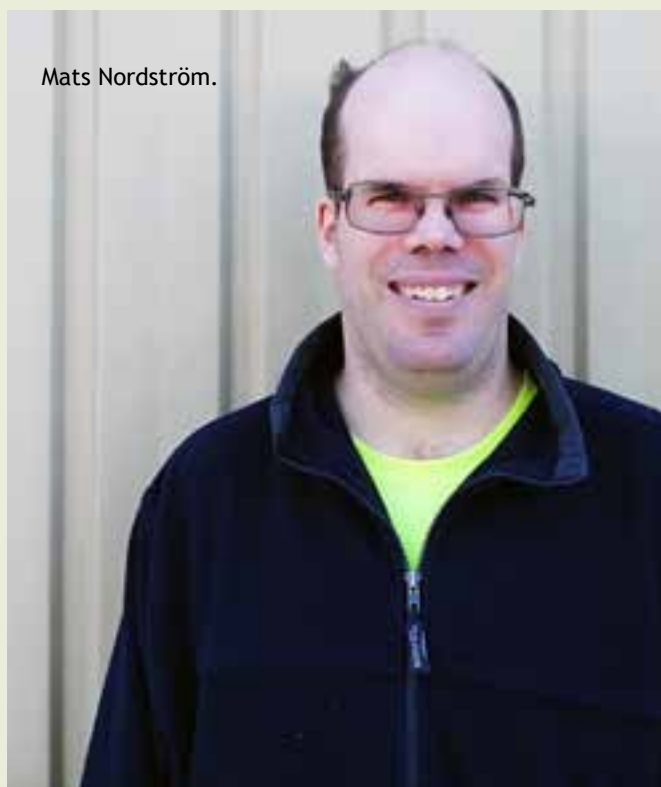
Mats och Alecia vet vad de behöver för att må bra

Vi har talar med Mats Nordström och Alecia Strengell om kriser som de har varit med om. De berättar också om vad som hjälper dem att må bra.

Mats Nordström behöver få prata

Mats Nordström från Pargas berättar att han bara för några veckor sedan förlorade en nära bekant när hans arbetskamrat plötsligt dog. Det vara ganska tungt.

Han har också tidigare i livet förlorat personer som har varit viktiga för honom. Det kändes jobbigt när hans mor- och farföräldrar dog.
- Nog grät jag en stund, säger Mats. Men det hjälpte att få gråta och att prata med någon från personalen.



Mats Nordström.

Mats behöver annars också få prata för att må bra. Därför träffar han en psykolog en gång i veckan.

- Jag börjar lätt stressa över saker och får ångest om jag inte får prata med psykologen, berättar Mats.

Mats har bott elva år i sin lägenhet. Tidigare bodde han i ett annat höghus, men där var det väldigt oroligt. Det hördes mycket gråt och skrik i huset. Det gjorde också honom orolig. Men som tur är kunde han flytta till ett nytt hem där han nu trivs bra.

Mats nämner också coronaepidemin som en kris som har påverkat honom.

- Det har varit tråkigt då fotbollen har varit på paus och man inte har fått träffa kompisar eller gå på café som vanligt.

Mats spelar vanligen fotboll en gång i veckan i DUV-föreningens lag.

På grund av coronaepidemin gör vi intervjun via videosamtal i stället för att träffas fysiskt. Det var svårt att få datorn att fungera så det tänkte bli en liten kris. Det berättar Mats vän och handledare **Anders Kjellman** som är med för att hjälpa med datorn. Han lyfter fram en fin och viktig egenskap hos Mats.

- Mats är väldigt bra på att be om hjälp när han behöver det.

Alecia har varit med om många kriser

Alecia Strengell från Nykarleby har varit med om många kriser i sitt liv. Ibland har hon mått så dåligt att hon inte längre har velat leva.

Efter många år kom det fram att Alecia lider av en sjukdom som heter schizofreni. Om man har schizofreni kan man höra och se saker som inte finns.

Man kan inte bli frisk från schizofreni, men om man får rätt mediciner kan man ha ett bra liv.



Alecia Strengell.

Så är det också för Alecia. Efter många år då hon har mått dåligt mår hon nu bra och är hoppfull inför framtiden.

- Det känns som att det går åt rätt håll. Snart ska jag flytta till ett eget hem och det ser jag fram emot, säger Alecia.

Alecia vet att hon måste ta sina mediciner och hålla fast vid sina rutiner för att må bra.

Alecia har en hälsning till andra som är i en kris:

- Man måste kämpa sig igenom krisen, prata ut om vad man har på hjärtat och ta emot hjälp och stöd av andra.

Text: Matilda Hemnell

Foto: Andreas Ek och Ann-Britt Pada

Så här svarade ni på vår enkät

FDUV skickade i december ut en enkät till alla medlemmar med frågor för att ta reda på hur våra medlemmar har det och upplever olika saker. Det här för att kunna jobba för er på ett bra sätt.

Vi fick in nästan 250 svar på enkäten som var på lätt svenska och riktad till personer med intellektuell funktionsnedsättning. Det är väldigt många svar. Tack till alla er som svarade!

Här berättar vi kort om hur man har svarat.

Svar på frågor om boende

Nästan hälften svarade att de bor i ett gruppboende eller i en lägenhet i samband med ett gruppboende. Många bor också i egen lägenhet eller med sina föräldrar. De flesta berättade att de trivs i sitt hem. Bara några svarade att de inte trivs.

Svar på frågor om sysselsättning på dagarna

Över hälften svarade att de på dagarna jobbar på ett dagcenter eller arbetscenter. Många jobbar också på en arbetsplats eller är hemma på dagarna. På grund av coronapandemin är det säkert fler än vanligt som varit hemma.

De flesta svarade att de trivs med vad de gör på dagarna. En del tyckte ändå att de har för lite att göra eller att de skulle vilja ha ett arbete med lön.

Svar på fråga om man är nöjd med sitt liv

De flesta svarade att de är nöjda med sitt liv. De som inte är nöjda eller bara ganska nöjda önskade bland annat mera att göra. På grund av coronapandemin har mycket verksamhet varit på paus.

Svar på fråga om självbestämmande

Över hälften svarade att de känner att de har självbestämmande, alltså att de kan påverka sitt liv.



En del av dem som svarade att de inte har självbestämmande berättade att de inte kan kommunicera, alltså att de har svårt att göra sig förstådda.

Svar på fråga om man blivit utan stöd

Nästan hälften svarade att de inte har blivit utan stöd och hjälp som de skulle behöva. Det finns ändå många som skulle vilja ha mer hjälp eller stöd. Många önskar till exempel få en stödperson eller personlig assistent.

Svar på frågor om corona

Coronapandemin har påverkat mycket det senaste året så vi ställde också frågor om coronan. Nästan alla svarade att de har fått information om coronaviruset och olika coronaregler på ett sätt som de förstår.



Nästan hälften svarade att de känt sig uttråkade under coronapandemin. Många har också känt sig ledsna, ensamma, otrygga eller rädda. Samtidigt är det många som känt sig lugna och till och med mindre stressade än vanligt. Hur coronaepidemin har påverkat en varierar alltså mycket från person till person.

Slutsatser

Enligt de svar vi fick in är de flesta rätt nöjda med sitt liv och hur de har det. Ändå finns det saker som kunde vara bättre och många har i synnerhet under coronapandemin haft det tråkigt eller känt sig ensamma.

Det som gläder oss på FDUV är att nästan alla svarade att FDUV är viktigt eller ganska viktigt för dem.

Vi tackar också för alla hälsningar som vi fick! Många längtade efter mera fritidsverksamhet och vi hoppas att DUV-föreningarna kan börja ordna mera program nu då situationen med coronan har blivit bättre.

Text: Matilda Hemnell

Illustration: Albert Pinilla

Delta i FDUV:s fototävling

FDUV startar en fototävling för personer med intellektuell eller liknande funktionsnedsättning. Temat för tävlingen är min vardag.

Bland alla som deltar i tävlingen lottar vi ut presentkort värda 40 euro och FDUV-paraplyn.

Så här deltar du i tävlingen:

1. Ta ett foto som på något sätt har att göra med din vardag. Du får tolka temat "min vardag" fritt.
2. Om någon annan person än du själv syns på fotot måste du fråga om lov av den här personen.
3. Skicka in ditt foto per e-post till foto@fduv.fi senast den 30 juni. I samma e-postmeddelande ska du också skriva ditt namn och dina kontaktuppgifter. Skriv också en kort text om ditt foto.

Om det är svårt för dig att helt själv ta foton eller att skicka in fotot till oss kan du be om hjälp av någon som du känner.

Du får delta i tävlingen med högst tre foton.

Genom att skicka in ett foto till tävlingen godkänner du att vi publicerar fotot



Man kan fota med kamera eller telefon. Foto: Pixabay

på vår webbplats, på sociala medier och i vår tidning Gemenskap och påverkan GP.

Bland alla foton som skickas in väljer en jury ut några finalister. De presenteras bland annat i nästa GP. Sedan får allmänheten rösta fram vilket foto de tycker bäst om.

STEG FÖR STEG • STEGFÖRSTEG.FI

Nytt från Steg för Steg

Under våren har vi samlats till digitala träffar med våra lokala grupper. Vi har ordnat diskussionsträffar om arbete i Pargas, Åbo och Ekenäs. Vi har lärt oss om kommunalvalet och bjudit in kandidater.

Hittills i år har alla träffar varit på Zoom eller Whatsapp, men vi hoppas kunna ordna lokala sommarträffar där vi kan träffas på riktigt. Kolla in vår kalender på vår webbplats för att se när våra sommarträffar ordnas.

Funkar så här – nätcafé om funktionshinder

I april startade vi en nätcafé-serie om funktionshinder. Vi bjuder in gäster med olika funktionsnedsättningar. Gästerna berättar om sin funktionsnedsättning och deltagarna på nätcaféet får ställa frågor. Hittills har vi haft **Ulf Gustafsson** och **Siw Östman** som gäster.

Tre delar återstår:

- Den 25 maj kl. 16-17 berättar **Alaric Mård** om att ha en CP-skada.
- Den 8 juni kl. 17-18 berättar **Karl-Mikael Grimm** om att vara kortvuxen.
- Den 22 juni kl. 16-17 berättar **Paulina Hannus** om att ha en synskada.

Nätcaféet hålls på Zoom. Länken till nätcaféet hittar du på Steg för Stegs webbplats.

**Kommunalvalskampanj**

Kommunalvalet hålls den 13 juni. Vår kampanj inför valet är i full gång. Kampanjens tema är arbete med lön. Vi tipsar om vad kommunen kan göra för att hjälpa personer med funktionsnedsättning att få jobb. Läs våra tips på vår kampanjwebbplats www.framsteg.fi.

Våra lokala grupper har haft kommunalvalsträffar under våren. Grupperna har bjudit in kandidater som ställer upp i valet för att diskutera olika frågor.

Storträff

Om coronasituationen tillåter ordnar vi en Storträff så att våra medlemmar får träffas. Storträffen ordnas i Vasa den 23-24 oktober. Under Storträffen firar vi vårt 25-årsjubileum. Boka datumet redan nu!



Ida Westerlund och Andrea Westerlund dansade tillsammans på Storträffen i Pargas 2019. Foto: Sofia Jernström

Alaric Mård och Karl-Mikael Grimm gästar vårt nätcafé om funktionshinder.

DUV I NYKARLEBY • NYKARLEBY.DUV.FI

Hälsningar från DUV i Nykarleby

Vi planerar att sätta i gång verksamheten vartefter coronarestriktionerna tillåter i sommar. Sommaridrotten tisdag kvällar planeras att starta i början av juni. Exakt tid meddelas via infobrev.

Vi har också inbokat för våra medlemmar en allsångskonsert med Dennis Rönngård vid Kuddnäs 14.7 kl 14. Vi skickar separat inbjudan till denna.

Vi önskar alla en riktigt skön sommar och hoppas att verksamheten kan fortsätta något så när vanligt till hösten.

Styrelsen

DUV I VASANEJDEN • VASANEJDEN.DUV.FI

Hälsningar från DUV i Vasanejden

Efter ett annorlunda år hoppas vi nu på att verksamheten kan starta upp med fysiska träffar igen. I skrivande stund är ingenting ännu fastställt, men på vår webbplats vasanejden.duv.fi under kalender uppdaterar vi verksamheten så fort vi kör i gång.

På webbplatsen hittar ni också en allsångsvideo med Tomas Fant och Anton Plogman. Där kan du också ladda ner det sånghäfte som hör till allsången.

Dessutom lönar det sig att söka fram andra DUV-föreningars digitala verksamhet som vi alla får delta i oavsett vilken förening vi tillhör.

Mera information kommer i det medlemsblad som vi sänder ut i början av juni.

Ha en riktigt fin sommar!

DUV I MELLERSTA NYLAND • MELLERSTANYLAND.DUV.FI

Hälsningar från DUV i Mellersta Nyland

DUV i Mellersta Nyland har under denna långa vintervinter arrangerat online verksamhet. Vi har bland annat haft allsång, öppet hus och bingo via Zoom varje vecka. Det har varit roligt och lärorikt men nu vill vi träffas "på riktigt" igen. Och vi anar ljus i coronatunneln och siktar på mer utomhusverksamhet under sommaren! Bland annat börjar paddlingsklubben i juni och på programmet står också utfärder till Högholmen, Svartholmen och Raseborgs sommar-teater.

Sommarutfärd till Svartholmen

Lördagen den 12 juni gör vi vår traditionella sommarutfärd till Svartholmen. På holmen spelar vi roliga spel, äter lunch och fikar. Det finns också får och kaniner på holmen! Avfärd med båten Walhalla från Edesviken kl. 11, retur kl. 15 från Svartholmen. Båtresan tar cirka 15 minuter. Anmäl dig och meddel eventuellt specialdiät till Muluken senast den 10 juni.

Besök vår webbplats för att läsa om allt roligt som är på kommande!



Båten Walhalla tar oss till Svartholmen i juni.

DUV I VÄSTNYLAND • VN.DUV.FI

DUV i Västnyland blir också DUV i Kimitonejden!

DUV i Västnyland heter förhoppningsvis från och med hösten DUV i Västnyland och Kimitonejden, då de två föreningarna blir en ny, större och starkare förening. Vi kommer att presentera det kommande programmet och arrangemanget i början av hösten via medlemsbrev, som också skickas till DUV i Kimitonejdens tidigare medlemmar. Programmet kommer du förstås också att hitta på vår webbplats och på vår Facebooksida och vissa puffar på vårt Instagramkonto. På vår Youtube-kanal hittar du trevliga videor om allt möjligt som vi gjort! Välkommen med!

Under våren har DUV i Västnyland ordnat väldigt anpassat program. Vänskapsäventyret utomhus på Rosvik lägergård var ett uppskattat program dit deltagarna kom modulvis. Sam Zimon, en populär musikduo här i trakten, uppträdde också där vid ett tillfälle, och gjorde en härlig dokumentär om DUV. Se den till exempel på vår webbplats!



Besök på Södergårds stall Foto: Fredrica Degerth

Vi har också gjort flera besök till olika djurgårdar, för att inte tala om DUV:s påskkalender och påskhäxans besök på de olika boendena. Också modulvisa klubbträffar har ordnats utomhus på boendena.

Resten av våren och början av hösten sköts under lika lugna förhållanden, och vi ser fram emot en skön sommar. Sikkes och Uffes shower, som hittills varit virtuella, borde ordnas live på boendenas gårdar så småningom. Planeringen av höstens program kör också nu i gång med fart, och vi håller tummarna för att vi kan ordna vår 50-års jubileumsfest!



Vänskapsäventyret på Rosvik lägergård var uppskattat.

Foto: Fredrica Degerth

Tidskrifter är lyx i vardagen.

Det finns över 80 finlandssvenska tidskrifter förutom den du just nu läser. Blev du nyfiken? Du hittar dem samlade på tidskrift.fi



Tidskrift.fi



Familjestöd = kamratstöd

FDUV:s frivilliga familjestödare finns till för dig som har barn med funktionsnedsättning och som behöver råd och stöd eller bara någon att prata med. Våra familjestödare har alla erfarenheter av att leva med en familjemedlem med funktionsnedsättning. Du hittar kontaktuppgifter till våra familjestödare och en kort beskrivning om dem och vilken typ av frågor de har erfarenhet av på vår webbplats. Du kan också be oss hitta en lämplig familjestödare till dig.

www.fduv.fi/familjestod

