

GP

Gemenskap & påverkan

NUMMER 3 SEPTEMBER 2023
MEDLEMTIDNING FÖR FDUV OCH DUV-FÖRENINGAR



TEMA:

HÄLSA

Familjen
Hägglom
lever på
helspänn

Sidan 4



Läkaren som inte räds
utmaningar

Sidan 8

Hur öka välbefinnandet
hos dem med autism?

Sidan 14

Annsofi vill att vi talar
mer om psykisk ohälsa

Lättläst på sidan 23

Innehåll

3 Ledare: Dags att vända blad

4 Familjen Häggblom lever på helspänn
6-åriga Axner kan springa runt och leka med sina syskon.
Men i nästa sekund kan han drabbas av ett livshotande epilepsianfall. Då gäller det att handla snabbt.

8 Hon räds inte utmaningar inom vården
Medicine doktor Seija Aaltonen har ägnat sitt yrkesverksamma liv åt att öka kunskapen om och utveckla stödet för personer med intellektuell funktionsnedsättning, särskilt för de så kallat svåra fallen.

13 Kolumn: Ett gott liv – vad betyder det?

14 Välbefinnandet i fokus
Vad innebär autism för en persons liv och välbefinnande? Vi behöver bli bättre på att identifiera vad som skapar välbefinnande hos respektive individ och det kan vi göra genom att fråga.

16 Lärum tipsar: Konsten att må bra i kropp och själ

17 Påverkan: Nya funktionshinderlagen
i vågskålen – igen

18 Kolumn: Arbetsverksamheten i förändring

19 Notiser

20 Kurser och evenemang

23 LÄTTLÄST

23 Annsofi vill att vi talar mer om psykisk ohälsa

24 Så mår du bra i kropp och själ

26 Lätt att må bra på Lehmira

28 Foton från sommarlägren

31 Låna en docka för att över sköta en bebis

31 Funktionshinderlagen skjuts kanske fram

32 FÖRENINGSGRUPP

35 Föreningsprofilen



4



8



23



28

Dags att vända blad

Gemenskap & påverkan (GP) är FDUV:s tidning som bevakar funktionsrättsområdet, särskilt sådant som berör svenskspråkiga personer med intellektuell eller liknande funktionsnedsättning och deras familjer. Tidningen skickas till alla FDUV-medlemmar och utkommer fyra gånger per år.

Nästa nummer utkommer vecka 48.
Skicka material senast 1.11.2023.

Respons och material:

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

Ansvarig utgivare:

Annette Tallberg-Hahtela

Redaktionssekreterare:

Matilda Hemnell

Redaktionsråd:

Matilda Hemnell
Susanne Tuure
Maria Österlund
Susanne Nygård
Sofia Jernström

Layout och ombrytning:

Linnéa Sjöholm

Pärbild: Axner och Michaela Häggblom.

Foto: Kjell Söderlund

Adressändringar

och prenumerationer:

lotta.vaskola-aminne@fduv.fi

040 162 72 02

Priset för en årsprenumeration är 40 €.

Upplaga: 2 600

Tryckeri: Forsberg,

Jakobstad 2023

ISSN 2736-8130 (print)

ISSN 2736-8149 (online)



Ibland känns det som om det enda som är säkert är förändring. Snart har det gått ett år sedan välfärdsområdena tog över ansvaret för social- och hälsovården och fortfarande är många frågor öppna. I skrivande stund väntar vi också på att den nya funktionshinderlagen, som innehåller mer individuella tjänster och ökar jämlikheten mellan funktionshindergrupper, ska träda i kraft.

Också för FDUV innebär denna höst en förändring: **Lisbeth Hemgård**, som under sin tid i förbundet starkt bidragit till vad FDUV är i dag, har slutat som verksamhetsledare och jag har fått äran att ta över. Det är alltså dags att vända blad - men vad händer nu?

Jag djupdök in i funktionshinderfältet under min tid som socialarbetare inom handikappservicen i en större stad. Även om jag gillade de fina människomötena upplevde jag en stor frustration över gapet mellan servicetagarens behov och de tjänster vi kunde erbjuda. När jag började på FDUV kände jag att jag äntligen kunde försöka påverka strukturerna.

I över tio år har jag via olika uppdrag inom FDUV fått lära känna olika människor med olika bakgrunder, behov och drömmar. Jag har fått ta del av olika personers och familjers vardag och tillsammans med kolleger och föreningar kämpat för att göra våra medlemmars röster hörda. Någon frågade mig varför jag vill jobba på FDUV och svaret är enkelt: på FDUV jobbar vi för ett samhälle där alla är lika värda och där var och en bemöts med respekt. Vi kan bidra till ett mer humant samhälle.

Först på senare år har jag ändå riktigt förstått hur viktigt arbete FDUV och liknande organisationer gör. Jag hör själv till generationen som gått i integrerat dagis och som vuxit upp under en era då mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning fått ta plats i samhällsdiskussionen. Detta hade ändå inte varit möjligt om inte anhöriga till personer med intellektuell funktionsnedsättning för snart 70 år sedan gått samman och börjat trycka på för förändring. Sedan dess har utvecklingen gått framåt, långt tack vare medborgarsamhällets aktiva insatser.

Men världen förändras och mänskliga rättigheter är inte självklara, inte ens i dag. I tider av stora förändringar behövs FDUV mer än någonsin. Så jo, det är dags att vända blad - men arbetet fortsätter.

Annette Tallberg-Hahtela, verksamhetsledare

Foto: Sofia Jernström



Axner kan när som helst få ett livshotande epilepsianfall



Axner, 6 år, kan springa runt, glad i hågen, och leka med sina syskon. Men i nästa sekund kan han drabbas av ett livshotande epilepsianfall. Då gäller det att handla snabbt - att ge akutmediciner i rätt ordning och att ringa efter ambulansen. - Vi lever på helspänn hela tiden, säger mamma Michaela Häggblom.

I ett gult hus omgivet av äppelträd bor familjen Häggblom - Michaela och Tom med barnen Moa, Ida, Patrick, Axner, Alice och Alfons i åldrarna 15 till 2 år.

Huset är valt av en orsak: Härifrån tar det bara 12 minuter på en rak och bred väg till centralsjukhuset i Mariehamn. Tidigare bodde familjen i en annan by på den åländska landsbygden men därifrån tog ambulansfärden dubbelt så lång tid och när Axner får ett av sina svåra epilepsianfall är varje minut dyrbar.

Första anfall

När Axner föddes i augusti 2017 var han frisk och stark. Inget verkade vara onormalt.

- När han var sex månader fick han sitt första krampanfall i samband med en febersjukdom. Det höll på en och en halv timme. Han var medvetslös och vi trodde att han skulle dö, berättar mamma Michaela Häggblom.

Det blev början på ett liv med flera svåra anfall, många ambulansfärder och otaliga sjukhusbesök med tillhörande undersökningar och provtagningar. Det dröjde till december 2020 innan den ovanliga diagnosen, Dravets syndrom, kunde fastställas.

- Det var en tid av kaos och mycket sorg. Vi hoppades att hans symtom skulle växa bort men så blir det inte med den här diagnosen. Vi lever på helspänn hela tiden och kan inte lämna honom ensam eftersom man inte hör om han får ett anfall. Under natten kopplas han via en tå till en apparat som larmar om syresättningen eller pulsen går under eller över inställda gränsvärden.

Många mediciner

Numera tar Axner mediciner i förebyggande syfte. Vid krampanfallen har man ett akut-kit bestående av tre olika mediciner som ska ges i rätt ordningsföljd.

- Anfallen kommer oregelbundet. Ibland kan han få flera i veckan, ibland kan det gå längre tid mellan dem. Ibland lyckas vi häva ett anfall hemma men oftast måste han till sjukhus. Han har även behövt bli sövd för att ett anfall ska brytas, säger Michaela.

Efter ett anfall kan Axner förlora en förmåga som han lärt sig; som till exempel att vissla eller dra upp en dragkedja.

- Med syndromet kommer många olika utmaningar. Nyligen fastställdes att han har en lindring intellektuell funktionsnedsättning. Risken är också stor för försämrad rörelseförmåga när han blir äldre. Därför kämpar vi på och försöker hålla honom i gång på olika sätt.

De starka medicinerna har också lett till minskad matlust. Det är en kamp i stort sett varje dag att få i honom tillräckligt mycket mat men hittills har familjen valt bort alternativet för födointaget - en knapp på magen.

Under intervjun leker och stöjar Axner med sina småsyskon. Men sedan tar det stopp. Han lägger sig på soffan och blicken blir tom. Före läggdags måste han ha en sked medicin. Det krävs en del trugande innan han öppnar munnen och sväljer innehållet.



Alice och Alfons, de två yngsta i familjen, leker och stöjar med varandra och Axner deltar - när han orkar.

”

Vi kan inte lämna honom ensam eftersom man inte hör om han får ett anfall.



Förändringens höst

I höst väntar en del förändringar i familjen. Minstingen Alfons börjar på daghem, Axner i förskola och mamma Michaela börjar jobba på 80 procent inom äldreomsorgen, något som hon ser fram emot. Sedan Axner föddes har hon enbart varit inhoppare.

Axner börjar i Träningsundervisningen som är anpassad för elever med olika funktionsnedsättningar.

- Det känns helt rätt för honom. Jag har informerat personalen och försett dem med ett akut-kit.

Vardagspusslet i vilken åttapersonersfamilj som helst kan vara knepigt att lägga. Hos Häggbloms ger Axners sjukdom pusslet en extra dimension. Det är hans dagsform som långt avgör vad familjen kan göra. Det finns inte mycket utrymme för spontanitet och för aktiviteter utanför hemmet där alla deltar.

- Tom och jag hade en och en halv timme tillsammans utan barn i juli i år då en vän till oss ställde upp och var med Axner. Det var första gången vi var på tumanhand sedan Axner föddes! När jag börjar jobba hoppas jag på lite mer egen tid - om jag jobbar kväll kan jag kanske träna någon förmiddag när alla barn är på daghem eller i skolan.

De äldre syskonen har lärt sig att anpassa sig efter Axners behov.

- Jag önskar att jag kunde kлона mig. Det är svårt, för att inte säga omöjligt, att räkna till för alla även om jag lärt mig att sänka kraven. Flytten till vårt nuvarande hus hade en annan fördel än närheten till sjukhuset. De äldre barnen har närmare till olika fritidsaktiviteter och kan ta sig till dem på egen hand.

Avlastningen dröjer

Familjen ansökte om och beviljades avlastning i juni i fjol; i praktiken någon som tar hand om Axner ett antal timmar per månad. Men än har inget hänt på den fronten. Man har inte fått tag i en person som passar för uppdraget.

I övrigt får Axner ta del av talterapi samt fysio- och ergoterapi.

- I stort sett är jag nöjd med det stöd vi fått av samhället. Men det känns tungt att behöva förklara behovet varje år. Det blir en uppräkningslista av alla negativa sidor och det är inte roligt att behöva beskriva sitt barn på ett sådant sätt, säger Michaela.

Pandemitiden var en extra prövning för familjen eftersom det i början sågs att en smittad kunde drabbas av långvariga feberperioder; något som vore fördömande för Axner.

- Vi höll oss isolerade så gott det gick och levde nästan i en egen bubbla.

Fin upplevelse

I mars deltog hela familjen i de familjekraftsdagar som FDUV ordnade i Lojo. Det var en fin upplevelse för alla.

- Det var första gången vi alla var tillsammans utanför Åland. Allt var så bra ordnat. Det fanns lekledare för barnen och maten dukades fram. Vi kunde verkligen njuta av dagarna och utbyta erfarenheter med andra föräldrar.

Michaela har via Folkhälsan fått mejlkontakt med en mamma som har en son i tonåren med Dravets syndrom.

- Vi vet inte vad som väntar oss i framtiden, vilka nya utmaningar som blir en följd av syndromet när Axner blir äldre. Därför känns det bra att ha den här kontakten. Hon förstår precis vad vi går igenom och kan förbereda oss lite på det som eventuellt kommer, säger Michaela Häggblom.



Syre- och pulsmätaren är en säkerhetsåtgärd. Den fästs vid Axners tå varje natt.

”

Det var första gången vi var på tumanhand sedan Axner föddes

”

Vi vet inte vad som väntar oss i framtiden.



Sex av familjens åtta medlemmar har samlats i tevesoffan. Från vänster Moa, Axner i mamma Michaelas famn, Patrick och Alice. Längst fram minstingen Alfons. - Vi får alla ta hänsyn till och rätta oss efter Axners behov och hans dagsform, säger Michaela.

Fakta om Dravets syndrom

Dravets syndrom beror på en genförändring och leder till epilepsi-anfall som är svåra att behandla och som kan vara livshotande. Till en början utlöses anfallen av feber. När barnet blir äldre kan anfallen även bero på andra faktorer som till exempel värme eller kraftigt ljus.

Många med syndromet har en intellektuell funktionsnedsättning. Den kognitiva förmågan är ofta påverkad liksom utvecklingen av språket och de motoriska färdigheterna. Sömnsvårigheter är vanliga. De flesta med syndromet når vuxen ålder men risken är hög för oväntad död.

Syndromet är ovanligt, 3-5 barn per 100 000 nyfödda insjuknar i Europa.

Källa: Socialstyrelsen, Sverige.

Hon räds inte utmaningar inom vården

Effektivitet inom hälsovården passar dåligt för dem som behöver tid för att förstå och uttrycka sig. Det framhäver medicine doktor Seija Aaltonen, en av pionjärerna inom den medicinska gren som har fokus på personer med intellektuell funktionsnedsättning. Hon har ägnat sitt yrkesverksamma liv åt att öka kunskapen om och utveckla det individuella stödet för målgruppen, särskilt för de så kallat svåra fallen.

Seija Aaltonen har alltid varit intresserad av människohjärnan och hur ändringar i den påverkar oss både fysiskt och psykiskt. Därför hade hon tänkt bli neurolog, men ett systemfel fick henne att ändra fokus.

- Det började störa mig att i synnerhet sådana personer med intellektuell funktionsnedsättning som hade psykiska problem bollades mellan specialsjukvården, hälsocentralen och specialomsorgen.

Seija minns särskilt ett fall vid neurologiska kliniken vid ÅUCS. Hon hade jour då en patient med intellektuell funktionsnedsättning och ett utdraget epilepsianfall kom till akutmottagningen. När epilepsin fåtts under kontroll ville Seija sända patienten tillbaka till det psykiatriska sjukhuset som hon kom ifrån. Men de ville inte ta emot henne på grund av de fysiska besvären och på den neurologiska avdelningen ville man inte ta in henne då hon var psykiskt instabil.

- Jag tänkte att så här kan det inte vara, att ingen tar emot de här patienterna.

Från det uppstod tanken att det inom specialomsorgen måste hittas en plats där man kan beakta patienters såväl fysiska som psykiska tillstånd, liksom funktionsnedsättningen.

Det blev upptakten till den psykiatriska enheten för personer med intellektuell funktionsnedsättning i Pemar som Seija var med och grundade 1993. Några år senare doktorerade hon utgående från erfarenheterna där. Förutom att Seija är medicine doktor som specialiserat sig inom psykiatri och omsorgsmedicin (på finska kehitysvammalääketiede) är hon ordförande för föreningen Finlands läkare för utvecklingsstörda.

Numera är hon pensionär men fortsätter att föreläsa och göra konsultationsjobb. Hon hjälper till i svårare fall att diagnosticera och hitta lämplig vård. Det kan vara fråga om personer med stora kommunikationssvårigheter, utåtagerande beteende eller flera tilläggsjukdomar. Det finns en stor efterfrågan på hennes kunskap. Enligt egen utsago

”

Jag tänkte att så här kan det inte vara, att ingen tar emot de här patienterna.

jobbar hon betydligt mer än planerat och ändå tackar hon nej till många uppdrag. Hon drivs av viljan att hjälpa andra och glädjen hon får uppleva då de tillsammans hittar fungerande lösningar.

Vilja att förstå patienten

Före den nya psykiatriska enheten grundades hade man enligt Seija inom specialomsorgen haft för vana att bara se på den aktuella situationen för en person med intellektuell funktionsnedsättning. Utgående från det man visste inom psykiatrin ville man nu också blicka bakåt och titta på omständigheter.

- Människan är ett resultat av sin historia. Hon kommer någonstans ifrån och hon har varit med om olika saker. Miljön kan stöda eller inte stöda henne, eller till och med göra det värre för henne.

Seija berättar att de började gå väldigt noga igenom patienternas sjukdomshistoria för att förstå deras liv och beteende. Här fick Seija och hennes kolleger en viktig insikt.

- Om man bara stannade upp för att lyssna på patienterna så kom de nog med information om varför de handlade på ett visst sätt.

Det kanske inte var genom tal, utan genom teckningar eller andra alternativa kommunikationssätt. Tidigare hade man inte stannat upp och lyssnat. Man utgick i stället från att de bara är sådana eller betar sig ”dåligt” med flit.

Till detta kopplar en av Seijas orosmoment inför framtiden.





Medicinstuderande lär sig allt för lite om intellektuell funktionsnedsättning och de är sällan på praktik på sådana enheter där de skulle möta den här målgruppen. Det är en brist som Seija Aaltonen gärna såg en ändring på.

”

Om man bara stannade upp för att lyssna på patienterna så kom de nog med information om varför de handlade på ett visst sätt.



Seija Aaltonen har främst jobbat på finska men talar gärna svenska. Hon har stuga på Houtskär och har för vana att läsa åtminstone en bok på svenska varje sommar.

- Jag är rädd för att man i effektivitetens namn vill ha många arbetsinsatser på en kort tid. Det passar inte för sådana människor som behöver tid och stöd för kommunikationen.

Hon talar för verkliga människomöten och långvariga relationer. Det är viktigt med bekant vårdpersonal.

Seija påpekar att särbehandling av personer med intellektuell funktionsnedsättning kan vara negativt, men att det också finns en positiv särbehandling; att man får det stöd man behöver för att kunna fungera lika bra som alla andra. Det kan till exempel vara bra att boka en dubbeltid hos läkaren så att man har tid att göra besöket på patientens villkor. Det är kanske inte i enlighet med effektivitetskraven, men hur effektivt är det om patienten inte diagnostiseras rätt och får rätt vård och stöd?

Överanvändning av psykofarmaka

I våras rapporterade Yles program MOT om forskning som visar att personer med intellektuell funktionsnedsättning äter betydligt mer psykofarmaka än motsvarande grupper utan IF. Användningen av psykosmediciner är särskilt utbredd; nästan 30 procent av målgruppen har ordinerats psykosmediciner mot drygt 3 procent i jämförelsegruppen.

Forskningsresultaten överraskade inte Seija, tvärtom. Hon jobbar aktivt för att minska på medicineringen. Om vi förstod bättre vad patientens beteende beror på, skulle vi inte använda lika mycket mediciner. Det är Seija övertygad om.

- Det första jag gör när jag får en patients medicinlista - till mig kommer förstås de som har flest mediciner - är att jag börjar kolla vad de här medicinerna ordinerats för. Ofta handlar det om aggressivitet, men aggressivitet berättar egentligen ingenting, det är bara ett symptom. Aggressiviteten kan bero på en psykiatrisk sjukdom, att man reagerar på något i miljön eller en somatisk sjukdom som inte diagnostiserats, till exempel tand- eller öronvärk.

Enligt Seija finns det ofta mediciner på listorna vars syfte är oklart och som man inte följt upp om de har effekt.

- Visst kan vi i akutvården behöva psykofarmaka, och även i fortsättningen, men vi behöver veta vad vi vill påverka med medicinen. Om beteendet fortsätter går det lätt så att man inte tänker att "aha, den här medicinen har inte effekt", utan i stället lägger man på någon till medicin utan att avsluta den första.

Grundomatiken i skick

Om det finns en övermedicinering när det kommer till psykofarmaka finns det också en risk

för undermedicinering och -diagnostisering; att personer med intellektuell funktionsnedsättning inte får alla hälsoundersökningar och att fysiska besvär inte upptäcks och vårdas.

- Grundomatiken måste göras bra, säger Seija och om man får tro henne har det skett framsteg på den här punkten. Vanliga hälsoundersökningar som att kolla upp blodtryck, syn och hörsel samt gynekologiska undersökningar och mammografi hör till rutinerna.

Enligt Seija finns det vissa saker som är extra viktigt att följa med hos personer med IF. Hon nämner bland annat risken för undernäring hos dem som rör på sig mycket.

- En person med intellektuell funktionsnedsättning kan ofta inte själv påverka vad hen får för mat.

Till exempel om personen bor på en enhet dit det kommer färdigmat är det viktigt att se till att hen får tillräckligt med mat. Det kanske inte räcker med kvällsmat kl. 20 om det sedan är väckning och morgonmål kl. 9.

Den andra ytterligheten är de som inte rör på sig så mycket. De får lätt benskörhet så därför är det viktigt att kolla upp vitaminstatusen.

Sömnsvårigheter är också bra att utreda. Seija berättar att man i undersökningar hittat förvånande resultat vad gäller sömnstrukturen hos målgruppen. Det händer att de olika sömnskedena ser väldigt annorlunda ut än vanligt.

Hon hoppas också att kunskapen om epilepsi som en mångsidig sjukdom skulle öka.

- Man förstår inte alltid att epilepsi inte behöver komma till uttryck som stora anfall. Epilepsi kan också synas som utmanande beteende eller olika maner.

Beroende på exakt diagnos kan det förstås finnas fler saker att följa med. Till exempel Downs syndrom ökar risken för Alzheimers och underfunktion av sköldkörteln.

Framstegen inom den genetiska forskningen gör att vi vet alltmer om olika syndrom och vilka eventuella hälsobesvär och sjukdomar som kan följa med dem. Då är det viktigt att man inom hälsovården håller ett extra öga på sådant.

Över lag hänger hälsa och funktionsförmåga tätt ihop.

- Om funktionsförmågan plötsligt försämras måste man först utesluta fysiska sjukdomar.

I och med att den genomsnittliga livslängden för personer med intellektuell funktionsnedsättning stigit med 40 år sedan 70-talet innebär det också att sjukdomar som kommer med högre ålder blivit vanligare.



- Därför är det bra att det finns olika mätare för att utreda och dokumentera funktionsförmåga, säger Seija, men hon påpekar att det skulle vara viktigt att man gör dem när personen mår bra så att man har något att jämföra med om det sker förändringar.

Etiska överväganden och hälsa vs självbestämmande

Vad gäller undersökningar och ingrepp händer det att man står inför svåra etiska överväganden och här är också läkarkåren delad. Till exempel om det finns en misstanke att en person slår sig i huvudet för att hen har huvudvärk och man testat olika värkmediciner utan resultat, ska man då utföra en magnetröntgen av huvudet om det kräver att patienten sövs ner då man bedömer att hen inte kan hållas stilla under undersökningen?

- Det finns alltid vissa risker med att söva ner en person så när ska man ta den risken?

Och om eftervården av ett ingrepp är mycket krävande, hur ska man resonera då? Det finns inga entydiga svar.

- Riskfria undersökningar ska givetvis alla få, understryker Seija.

Frågan om självbestämmande är också central när det gäller att stöda individers hälsa. Självbestämmanderätten är grundläggande, men även här finns nyanser.

- Enligt mig är självbestämmande bra då personen själv förstår konsekvenserna av sitt handlande, men det finns till exempel syndrom som gör att man inte kan kontrollera sitt ätande. Om funktionsnedsättningen gör att personen till och med kan äta sig till döds, då kan man begränsa självbestämmanderätten, säger Seija.

Hon påpekar att det kan vara fråga om utsätande för fara till liv och hälsa om man låter bli

att ingripa. Med det avser hon inte att vi lättvindigt ska bestämma över huvudet på patienten, tvärtom ska vi anstränga oss extra för att berätta och förklara så att personen kan förstå konsekvenserna av till exempel rökning.

- Jag tror starkt på deras förmåga att förstå konsekvenserna, bara vi förklarar tydligt fast med hjälp av bilder.

Målet är att de själva ska fatta beslut och reglera sitt handlande - vi kan förklara, stöda och uppmuntra. Samtidigt påpekar Seija att många med intellektuell funktionsnedsättning är mycket bra på att följa regler. För dem kan det till och med vara lättare än för gemene man att följa rekommendationer för hur man lever hälsosamt. Det här kan vara en styrka inom hälsorådgivningen.

Ökad kunskap ökar förståelsen

Trots orosmomenten med vårdreformen, effektivitetskraven och överanvändningen av psykofarmaka ser Seija att det finns framsteg att glädjas över.

- Kunskapen ökar hela tiden. Genetikforskningen går framåt i snabb takt. När kunskapen ökar, ökar förståelsen och förhoppningsvis påverkar det också vården och handledningen.

Hon ser också att det i samhället blivit mer accepterat att vara annorlunda och man ser att alla människor är lika värdefulla.

- Jag tycker det är viktigt att på olika sätt lyfta fram den positiva potential som finns hos personer med särskilda behov. De har mycket sådant bra som vi andra saknar.

Text: Matilda Hemnell

Foto: Annika Welling-Nyberg

Bok om patienter med IF drogs tillbaka

Boken Kehitysvammainen potilaana (på svenska ungefär Patienter med intellektuell funktionsnedsättning) som utkom i ny redigerad utgåva 2022 väckte diskussion i sociala medier på försommaren. Den kritiserades för att innehålla fördomsfulla och kränkande formuleringar.

Förläggaren Duodecim har bett om ursäkt för de delar i boken som lyfts fram i diskussionen och har dragit bort boken från försäljning.

Seija Aaltonen är en av redaktörerna för boken, men har inte skrivit de texter som kritiserats. Hon betecknar det hela som "jättesorligt".

På FDUV hoppas vi att det snart kommer en uppdaterad version. Det finns ett stort behov för medicinsk litteratur om intellektuell funktionsnedsättning, men självklart ska innehållet och formuleringarna vara respektfulla och i enlighet med en modern människosyn.

Ett gott liv – vad betyder det?

”Huvudsaken är att barnet är friskt och mår bra” hör man ibland.

De flesta barn i Finland föds friska, dock inte alla. Min son **Mika** var inte frisk vid födseln och jag var rädd för att han aldrig skulle bli det - om ens överleva - och få ett gott liv. Förutom att han hade en funktionsnedsättning hade han även flera långtidssjukdomar.

Livet med honom har tvingat mig till nytt tänk. Det har breddat min uppfattning och syn på begreppen hälsa och ett gott liv.

Vad innebär hälsa och ett gott liv?

WHO definierar hälsa som ”ett tillstånd av fullständigt fysiskt, mentalt och socialt välbefinnande och inte enbart frånvaro av sjukdom”. Det är ett mångfacetterat begrepp. Om hälsa är att må bra och ohälsa är att lida psykiskt, fysiskt eller socialt, kan du då må bra fast du är sjuk? Kan du må dåligt även om du är frisk?

Filosofen och professorn **Lennart Nordenfelt** definierade 1991 hälsa så här: ”Personen har full hälsa, om personen har förmågan att förverkliga sina vitala mål givet normala eller acceptabla omständigheter, såväl ekonomiskt, som kulturellt och socialt”.

Vad som är normalt avgörs statistiskt i relation till en referensgrupp. Man kan ibland undra hur normal eller frisk referensgruppen är ...

Nordenfelt säger vidare: ”Ohälsa handlar om hur personen uppfattar sin sjukdom och hur den begränsar hennes förmåga att nå sina mål.” Med hjälp och assistans kan så gott som vem som helst nå välbefinnande. Alla behöver hjälp ibland. Ingen klarar sig helt ensam i den här världen.

Med andra ord kan man ha en intellektuell funktionsnedsättning och känna välbefinnande eller så kan man vara ”normalstörd” men inte känna välbefinnande. Allt är relativt. Det är inte hur du har det utan hur du tar det.

Min son **Mika** hade som yngre stup i kvarter infektioner av olika slag, oftast i luftvägarna. Vår familj levde i ständig beredskap och kroniskt stresstillstånd. Mitt katastroftänkande triggades och jag led ofta av panikattacker. Jag insåg och kände hur sårbart livet är. Jag hade helt tappat tron på ett gott liv och livets bärkraft.

Sorgen över mitt barns funktionsnedsättning har avtagit med tiden. Den blossar dock upp när barn i hans ålder tar stora kliv i sin utveckling och frigörelse. I juli när **Mika** deltog i skriftskola, arrangerad av omsorgspräst **Claus Terlinden**, gick jag igenom sorg av det här slaget och då - som så många andra gånger - tänkte jag på sinnesrobönen: ”Ge mig sinnesro att acceptera det jag inte kan förändra, mod att förändra det jag kan och förstånd att inse skillnaden.”

Har min son ett gott liv? Ibland (läs: för det mesta) tvekar jag och gråter över min känsla av otillräcklighet. Lyckligtvis är min son bra på att ge feedback. Jag gläds oerhört mycket då han säger: ”Mamma, jag super happy!”

Min ödmjukhet och tacksamhet har vuxit och även förmågan att uppskatta nuet och dess kraft. När någon frågar mig: ”Hur mår ni och er son nuförtiden?” tittar jag på kalendern och klockan och svarar: ”Just nu, i dag klockan x mår vi bra.”



”

Det är inte hur du har det utan hur du tar det.

Monica Björkell,
anhörig och freelance-redaktör
Foto: Privat

Välbefinnandet i fokus

Vad innebär autism för en persons liv och välbefinnande? De studier som finns kan vara nedslående, för de berättar sällan om hur personerna med autism själva upplever sitt liv utan utgång från någon neurotypisk norm om ett gott liv. Vi behöver bli bättre på att identifiera vad som skapar välbefinnande hos respektive individ och det kan vi göra genom att fråga.

I studier om hur personer med autism klarar sig i livet tittar man ofta på faktorer som anställning, relationer, hälsa, kognitiv kapacitet, boendesituation och autistiska symptom, men dessa objektiva kriterier säger lite om människans *livskvalitet*. Det hävdar den belgiska psykologen, föreläsaren och autismsgurun **Peter Vermulen**. Därför är det viktigt att också beakta subjektiva kriterier för välbefinnande. Traditionellt har det skett ur ett negativt perspektiv, till exempel vad som ger ångest.

Peter Vermulen anser att vi behöver ha mer fokus på vad som bidrar till ett bra och meningsfullt liv hos den enskilda individen. Han har utvecklat ett frågeformulär för att utforska vad som skapar positiva känslor hos en person med autism. Frågeformuläret kartlägger olika faktorer inom flera områden: sinnesintryck, socialt samspel, kommunikation, aktiviteter, övergångar, stereotypa beteendemönster och ritualer.

Autism-Good-Feeling-frågeformuläret finns också på svenska och **Annika Lahtinen** har använt sig av det i sitt arbete. Annika är nepsy-handledare vid Expert- och utvecklingscentret vid Egentliga Finlands välfärdsområdes krävande funktionshinderservice.

- För oss alla, men speciellt för personer med autism, gäller det att hitta vad som får oss att må bra. Den som är autistisk kan ha svårt att formulera sig eller hitta på lösningar. Social belastning, sinnesavvikelser, utmaningar med känsloreglering med mera gör att det blir extra viktigt för personer med autism att få uppleva eller göra sådant som ger välbefinnande, så att stressnivån sänks.

Ibland är det personer i omgivningen som får hjälpa med att besvara frågeformuläret.

- En del saknar verbalt språk eller så kan den kognitiva kapaciteten vara på en sådan nivå att personal eller anhöriga får hjälpa till att ta reda på vad som ger välbefinnande för personen. Det är fint att se hur dessa ofta bemödar sig att ge bra och detaljerade svar.



Frågeformuläret kan också förse omgivningen med idéer på sådant som kunde fungera eller som kan ge välbehag - eller obehag, och därmed är bra att undvika. Annika tänker också att det skulle vara fint om i synnerhet nonverbala personer hade med ett sådant här ifyllt formulär när de flyttar eller det kommer ny personal.

Individuella preferenser

Annika kan inte nog understryka hur viktigt det är att hitta sådant som är bra för just den enskilda individen.

- Det är viktigt att ta reda på var och ens individuella preferenser, vad som känns bra eller dåligt för dem. Alla är olika. Det är viktigt att förstå att det som är skönt för mig kan vara helt tvärtom för dig.

Annika berättar om när en grupp på 10-15 personer fick frågan "Vad lugnar dig?" och alla svarade olika.

- Min närmaste kollega svarade att hon blir lugn av att lyssna på Rammstein, medan jag mår bra



”

Det är viktigt att ta reda på var och ens individuella preferenser, vad som känns bra eller dåligt för dem.

av att paddla, men att detta absolut inte kunde fungera tvärtom, skrattar Annika.

Peter Vermulen varnar också för att tvinga in personer med autism i neurotypiska koncept om lycka och välbefinnande eller att ha stereotypa uppfattningar om autism. Därför är det viktigt att fråga för att få reda på de subjektiva upplevelserna. Han anser att många tror att bara en person beter sig mindre autistiskt så leder det till ökat välbefinnande. Men så fungerar det inte. I stället är det ökat välbefinnande som leder till mindre autistiskt beteende, eller att personen är lycklig på sitt autistiska vis. Annika håller med.

- Absolut är det så. En autistisk person kan kämpa på för fullt, men vara otroligt slut efteråt. Den som kämpar eller maskerar kan bete sig mindre autistiskt, men det är något helt annat än välbefinnande.

Bildkort som stöd

Annika brukar använda Peter Vermulens frågeformulär tillsammans med Samtalsmattan. Det är en registrerad metod som har utvecklats för att stödja personer att uttrycka sina åsikter och vara delaktiga i samtal. I metoden åskådliggör man med hjälp av bilder det som behandlas. Det ökar den visuella tydligheten, vilket hjälper personer med autism som drar nytta av visuellt stöd och som ofta har svårt att skapa osynliga bilder i huvudet.

- Om frågorna bara ställs muntligt orkar personen ofta bara med en del. Med bildkort blir det lättare att ta ställning till en fråga i taget. Personen får själv hålla i kortet så det blir mer konkret och frågan stannar så att säga kvar. Då behövs inga egna inre bilder skapas i huvudet. Att ständigt skapa nya inre bilder kräver mycket energi av vem som helst.

Annika berättar att Samtalsmattan också ibland kan vara knepig att använda. En del kan ha svårt att föreställa sig en annan situation än här och nu.

Annika anser att frågeformuläret och Samtalsmattan fungerar bra också för andra än personer med autism. Över lag använder hon inga metoder eller verktyg kategoriskt på ett visst sätt, utan hon anpassar, improviserar och är flexibel.

Så vad gör personer med autism lyckliga, vad ökar deras välbefinnande? Om man frågar Peter Vermulen svarar han: ”Skapa i första hand tydlighet och förutsägbarhet. Det andra kommer sedan.”

Annika håller med, men kompletterar med att det är viktigt att vara lyhörd för personens individuella behov och att lyssna ödmjukt.

Text: Matilda Hemnell

Foto: iStock och Privat

Fotnot: Artikeln bygger på en föreläsning av Peter Vermulen.

Mångprofessionella experttjänster

Expert- och utvecklingscentret (EUC) vid Egentliga Finlands välfärdsområde erbjuder mångprofessionella experttjänster på svenska i hela Svenskfinland. EUC:s huvuduppgift är att erbjuda service till personer med intellektuell funktionsnedsättning och/eller annan funktionsnedsättning i alla åldrar, närstående och professionella. Inom EUC arbetar bland annat socialarbetare, specialläkare, habiliteringshandledare, psykolog, nepsy-handledare och terapeuter. Servicen utformas enligt servicetagarens behov och beställarens önskemål. För att anlita EUC:s tjänster behöver du en betalningsförbindelse från ditt välfärdsområde. Mera information och kontaktuppgifter:

www.varha.fi/sv/servicekanaler/expert-och-speciallakartjanster-telefon-service-kravande-funktionshinderservice

Konsten att må bra i kropp och själ

Alla i samhället ska ha rätt att leva ett så långt och friskt liv som möjligt. Lärum tipsar här om material för dem som behöver lättläst för att lära sig mer om hälsa och vad man kan göra för att må bra.

Vad behöver just du för att må bra? Vilken pusselbit saknas för dig? Hur ser dina relationer ut? Ibland är kanske det viktigaste du kan göra för din hälsa att ringa en vän eller ta en lugn promenad i solen.

I den lättlästa boken *Konsten att må bra i kropp och själ* av **Anki Tarulinna Johansson** får läsaren konkreta tips och råd om de byggstenar som behövs för att kunna göra hälsosamma val och må bra. Boken behandlar mat, rörelse, psykisk hälsa och relationer. Och hur viktigt det är att hitta intressen som fyller livet med mening.

Konsten att må bra i kropp och själ lyfter särskilt upp vikten av balans i livet. För att känna oss friska och glada behöver både kroppen och själen må bra. Vi behöver både träna och vila oss. Vi behöver både vara med vänner och vara ensamma.

Boken *Må så gott* av **Kerstin Lindblad** och **Marzena Langsdale** beskriver lättfattligt och sakligt om vilken betydelse mat, rörelse, vila och stimulans har för välbefinnandet. Varje avsnitt är rikt illustrerat med både foton och bilder. I boken kan man läsa om att kroppen behöver rörelse precis som den behöver mat för att må bra. Avsnittet om motion talar om behovet av vardagsaktiviteter och betydelsen av att röra på sig regelbundet. Kapitlet om vila handlar om vikten av att låta kroppen återhämta sig och hur viktigt det är med god sömn. Att ha roligt och trivas med livet har även stor betydelse för hur man mår både i kropp och själ. I boken finns även ett avsnitt om tobak, droger och alkohol och dess skadliga inverkan på kroppen.

Till *Må så gott* finns också ett arbetshäfte: *Min egen må gott bok*, där man fyller i sina egna val av mat, motion, vila och stimulans. *Må så gott* är främst tänkt för högstadiet och andra stadiet, men passar väl i många andra sammanhang.

Förutom de här fysiska böckerna finns det i Lärums materialbank ett lättläst digitalt material om hälsa, hygien, mat, sömn och motion. Materialet heter *Solklart* och hittas under elevmaterial på larum.fi. Materialbanken är fritt tillgänglig och kräver ingen inloggning. Faktatexterna och diskussionsuppgifterna finns i två nivåer och dessutom kan man lyssna på texterna. *Solklart* är i första hand ett läromedel i omgivningslära, men även andra än skolelever kan dra nytta av materialet.



Susanne Nygård



Text: Susanne Nygård,
pedagogisk planerare vid Lärum

Foto: Ann-Britt Pada och Matilda Hemnell

Lärums materialbank: larum.fi

Böckerna hittar du i Lärums webbshop på shop.larum.fi

Nya funktionshinderlagen i vågskålen – igen

Den 1 oktober skulle den efterlängtade lagen om funktionshinderservice träda i kraft, men den nya regeringen har andra planer: den vill redan nu revidera lagen och skjuta fram den med ett år. I skrivande stund är det oklart hur det blir. FDUV motsätter sig regeringens planer. I den här kolumnen benar vi ut vad det nya politiska läget kan innebära för reformen av funktionshinderservicen.

Det har varit ett ovanligt händelserikt år i finländsk politik. I mars godkände riksdagen enhälligt den nya funktionshinderlagen strax innan valpausen. På FDUV drog vi en suck av lättnad - äntligen skulle vi få en ny och modern funktionshinderlag som bättre beaktar individuella behov. Vi berättade stort i både GP och på vår webbplats att Finland får en ny lag i oktober. Men sedan blev det riksdagsval och det politiska läget förändrades över en natt.

När det nya regeringsprogrammet publicerades i juni förvandlades vår suck av lättnad till en stor besvikelse. Det blev genast klart att regeringen i snabb takt skulle driva igenom ändringar i den nya lagen. Regeringen planerar inte bara att senarelägga ikraftträdandet med ett år, den vill dessutom belägga funktionshinderservicen med ett tak på hur mycket kostnaderna får öka jämfört med nuläget. Med andra ord: de vill spara pengar. Arbetet för att senarelägga ikraftträdandet inleddes redan under sommaren och kommer högst antagligen att behandlas av riksdagen i september.

Att det skulle gå så här för den nya lagen var svårt att förutspå. Det är högst ovanligt att "riva upp" en lag innan den ens har hunnit träda i kraft. På FDUV motsätter vi oss det här förslaget av flera orsaker. I över 20 års tid har flera olika regeringar, tjänstemän, arbetsgrupper och funktionshinderorganisationer arbetat för att förnya lagstiftningen. Uppskjutandet av ikraftträdandet skulle leda till att det här arbetet går förlorat och att tilläggsresurser än en gång behövs för en kvalitativt god lagstiftningsprocess.

Vi oroar oss dessutom för hur det här påverkar utvecklingen av specialomsorgstjänster på svenska. Valfärdsområdena håller som bäst på att bygga upp sina servicestrukturer och det finns goda förutsättningar för att utveckla tjänsterna inom funktionshinderservicen i takt med övrig serviceproduktion. En senareläggning av funktionshinderlagen leder till att utvecklingen på området försenas ytterligare.

Men framför allt, vi talar om lagstiftning som ska garantera helt grundläggande friheter och rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Att införa ett budgettak som kan begränsa tillgången till subjektiva tjänster strider mot lagens syfte och andan i FN:s funktionshinderkonvention. För personer med intellektuell funktionsnedsättning skulle den nya lagen innebära många förbättringar, till exempel



”

Det är högst ovanligt att "riva upp" en lag innan den ens har hunnit träda i kraft.

särskilt stöd för delaktigheten, träning och stöd för att fatta beslut. Tyvärr kan dessa tjänster vara i farozonen när det ska sparas pengar. En annan risk är att lagens tillämpningsområde snävas till. Det betyder att vissa personer med funktionsnedsättning kan bli utan stöd via den här lagen. Det ser vi att är kortsiktigt. Att spara in på stöd i rätt tid leder lätt till att det senare behövs tyngre och dyrare tjänster.

Hur det kommer att gå för den nya funktionshinderlagen är svårt att säga i nuläget. Vindarna vänder snabbt i finländsk politik just nu och regeringen är instabil. FDUV hoppas att beslutsfattarna tar sitt ansvar och inte senarelägger ikraftträdandet. I stället behöver lagen följas upp och eventuella brister korrigeras i efterhand. Genom den nya lagen skulle Finland ta ett viktigt steg framåt för att uppfylla kraven i funktionshinderkonventionen - ett beslut som inte borde vara svårt att ta.

Text: Vanessa Westerlund,
sakkunnig inom påverkansarbete
Foto: Sofia Jernström

Arbetsverksamhet i förändring

Arbetsverksamheten för personer med intellektuell funktionsnedsättning har långa traditioner av att eftersträva likheter med arbetslivet: tydliga arbetsuppgifter, underleverantörsuppdrag knutna till företag och utbetalning av arbetsersättning.

Många trivs med att göra underleverantörsuppgifter, arbetet upplevs som meningsfullt och kopplingen till arbetsmarknaden känns motiverande. Kanske man själv till och med har sett produkten man packat i affären?

Verksamheten har fyllt ett viktigt syfte då målgruppen inte fått stöd för att verka på den vanliga arbetsmarknaden. Men vi behöver fråga oss hur den borde se ut i dag då personer med intellektuell funktionsnedsättning har rätt att få stöd för att hitta arbete och vara delaktiga på arbetsmarknaden. Är det funktionshindersservicens roll att upprätthålla verksamhet där människor i årtal gör underleverantörsuppdrag utan att få en skälig ersättning eller stöd för att hitta lönearbete?

Helsingfors stad har verkligen funderat på hur arbetsverksamheten kunde utvecklas. Det blev tydligt under ett besök till stadens enhet för arbetsverksamhet i Vallgård. Där har man jobbat strukturerat och målinriktat med siktet inställt på betalda uppdrag och lönearbeten.

Över 100 personer får service på enheten. Det finns utöver andra grupper också två arbetsträningsgrupper, en inom köksarbete och en inom städarbete. I de här grupperna kan deltagarna öva på sådant de själva behöver just då. Det kan vara fråga om att träna upp färdigheter för att söka lönearbete inom branschen eller - för dem som redan är i arbetslivet - att öva upp en ny teknik de behöver i sitt arbete.

I Vallgård fokuserar man också på att utveckla färdigheter inom livshantering. Man utnyttjar kamrattstöd, övar på att ta ansvar på olika sätt, åker på utfärder, ordnar fester och bygger gemenskap.

Och så satsar man helhjärtat och självklart på arbetsträning som ska mynna ut i lönearbete. Enheten har en egen arbetstränare, vars uppgift uttryckligen är att hjälpa servicetagarna att hitta, få och behålla ett lönearbete på den öppna arbetsmarknaden.

Enheten har dessutom satsat på att hitta uppdrag som utförs som betalda arbeten, det vill säga att de som gör dem får lön i stället för arbetsersättning. Då organiseras arbetet enligt en ny underleverantörsmodell. Uppdragen utförs i mindre grupper om 2-5 personer med stöd av handledare och det betalas timlön för arbetet.

Så länge det på enheten finns både betalda uppdrag och övrig arbetsverksamhet är det viktigt att vara extra tydlig med de olika arbetsformerna. När det betalas lön finns det krav på att arbetet ska göras enligt överenskommelse. Men alla får handledning och stöd enligt behov, det är en självklarhet.

Det är uppenbart att det bakom de enskilda arbetsformerna på enheten finns tankearbete, otaliga diskussioner och visioner. Att främja förverkligande av rätten till arbete i enlighet med artikel 27 i FN:s funktionshinderkonvention verkar genomsyra verksamheten. Man fokuserar på möjligheter i stället för begränsningar och arbetar målmedvetet för att nå dit man vill. Arbetet är på inget sätt färdigt men visar på att förändring är möjligt.



Monica Borgmästars



Melanie Shametaj

”

Man fokuserar på möjligheter i stället för begränsningar och arbetar målmedvetet för att nå dit man vill.

Text: Monica Borgmästars, projektkoordinator för Steget vidare och Melanie Shametaj, koordinator för familjearbete

Fotnot: Texten har tidigare publicerats i FDUV:s blogg på fduv.fi/blogg

Ny medarbetare på LL-Center

Helena Holm-Cüzdan arbetar sedan början av augusti som ny medarbetare på LL-Center. Helena kommer att arbeta både med att översätta och bearbeta faktatexter till lätt svenska och med den lättlästa tidningen Lätta bladet.

- Jag ser fram emot att få lära mig mera om lätt språk och att skriva lättläst. Det känns både spännande och väldigt roligt att få jobba vid LL-Center och FDUV, säger Helena.



Foto: Sofia Jernström

Uppdaterat material om första tiden – Mer än ord-sajten läggs ner

FDUV kartlade inom projektet Mer än ord (2016-2018) vilken information och vilka former av stöd finlandssvenska föräldrar önskar och behöver för att få en bra start på vardagen efter ett besked om barnets funktionsnedsättning.

Som ett resultat av projektet skapades webbplatsen Meränord.fi med information och videor där föräldrar delade med sig av sina erfarenheter och tankar, även kring behovet av stöd under tiden efter ett besked. Inom projektet intervjuades ett 70-tal föräldrar i Svenskfinland och ungefär lika många professionella. Stort tack till alla som medverkade och delade med sig av sina erfarenheter!

Webbsajten skapades före övergången till välfärdsområdena (1.1.2023-) och en del information har blivit föråldrad. Sajtens tillgänglighet fyller inte heller dagens krav.

Webbplatsen kommer att läggas ner, men vi har i stället samlat information från projektet och annat material som kan vara till nytta för föräldrar som fått besked om sitt barns intellektuella funktionsnedsättning på FDUV:s webbplats. Alla videor finns också kvar. Du hittar materialet på fduv.fi/forstabeteskedet.



Kurser och evenemang

VARANNAN TISDAG KL. KL. 16–17, DIGITALT

Vardagen med intellektuell funktionsnedsättning

Vår populära föreläsningsserie fortsätter under hösten. Träffarna ordnas digitalt och du kan delta i flera eller bara en. Höstens program:

- 19.9: Vardagen med ett barn med IF eller autism, med föräldern **Anki Stenkull-Aura**
- 3.10: Vad är en familjestödjare? med FDUV:s familjestödjare **Maria Backman**
- 24.10: Lågaffektivt bemötande med **Paula Ala-Käkelä** från Folkhälsan
- 7.11: Hur stöda delaktighet för personer med IF? med **Melanie Shametaj** från FDUV
- 21.11: Tydliggörande pedagogik med **Susanne Nygård** från Lärum

Mera information och anmälan senast kl. 14 på föreläsningdagen:
fduv.fi/kalender, camila.forsell@fduv.fi, 040 673 96 95



Foto: Martina Uthardt

TISDAG 26.9 KL. 17.30–19.30 PÅ FOLKHÄLSANHUSET SENIORA I EKENÄS

Seminarium om föräldraskap i Ekenäs

Steg för Stegs grupp i Ekenäs och FDUV ordnar ett seminarium om hur det är att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning och om rätten att skaffa barn för personer med funktionsnedsättning.

Mariette Pontán från Folkhälsan berättar om fosterdiagnostik och bemötande av blivande föräldrar till barn med funktionsnedsättning, familjestödjaren **Minna Almark** berättar om hur det är att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning och Steg för Stegs ordförande **Andrea Westerlund** berättar om att vara förälder som själv har funktionsnedsättning.

Seminarier är öppett för personer med intellektuell funktionsnedsättning, föräldrar och andra intresserade. Vi hoppas kunna föra ett samtal med varandra.

Mera information och anmälan senast 20.9: fduv.fi/kalender,
frank.lundgren@stegforsteg.fi, 040 845 33 68



Foto: Pixabay

28.9 OCH/ELLER 15.11 KL. 18–20 I HELSINGFORS

Pappapromenad i Helsingfors centralpark

Är du pappa till ett barn, en ungdom eller en vuxen med funktionsnedsättning? Ta en paus från vardagen och kom med på promenad och träffa andra som har liknande erfarenheter. Vi diskuterar bland annat kommunikation och samspel, men träffarna är också till för kravlös samvaro.

Med på träffarna är Folkhälsans sakkunniga i kommunikationsstöd **Johan Palmén**, som själv är förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Vi träffas vid FDUV:s kontor och avslutar med kvällsbit på kontoret.

Mera information och anmälan senast 25.9/13.11: fduv.fi/kalender,
melanie.shametaj@fduv.fi, 040 653 06 70



Foto: Pixabay

MÅNDAG 2.10 KL. 15–17, DIGITALT

Webbinarium: Om att förstå och göra sig förstådd

Hur kan vi stöda barn och unga med hjälp av alternativ- och kompletterande kommunikation? Under veckan för personer med tal- och kommunikations-svårigheter ordnar FDUV och Folkhälsan ett webinarium om kommunikationsstöd inom förskola och skola.

Talare är **Johan Palmén**, sakkunnig inom kommunikationsstöd på Folkhälsan, **Anna Englund**, talterapeut och sakkunnig inom kommunikationshjälpmedel och erfarenhetstalare **Tobias Ståhlberg**.

Mera information och anmälan senast 27.9: folkhalsan.fi/visuellt, matilda.hemnell@fduv.fi, 040 503 7230



4.10 OCH/ELLER 2.11 KL. 17.30–19 PÅ OPTIMA I BORGÅ

Föräldrareträffar i Borgå om delaktighet och vuxenliv

Föräldrar till barn, ungdomar eller vuxna med intellektuell eller liknande funktionsnedsättning, välkommen med på träffar där vi berör frågor om delaktighet och vuxenliv. Träffarna är ett samarbete med Optima och är också till för att träffa andra med liknande erfarenheter och diskutera både glädjeämnen och utmaningar.

- 4.10: Stöd för delaktighet och inläring
- 2.11: Vuxenliv, arbete och sysselsättning

Mera information och anmälan: fduv.fi/kalender, melanie.shametaj@fduv.fi, 040 653 06 70



Foto: Sofia Jernström

ONSDAG 4.10 KL. 18–19.30, DIGITALT

Hur förebygga ett utmanande beteende?

Vi får ofta samtal av föräldrar om utmanande eller problemskapande beteende. Vad som menas med ett utmanande beteende kan variera mycket beroende på situation, men som förälder känner man sig lätt otillräcklig och rädlös. Nepsyhandledare Annika Lahtinen från Egentliga Finlands välfärdsområde ger tips på hur man kan förebygga problemskapande beteende.

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



Foto: iStock

5 ONSDAGAR MED START 11.10 KL. 17.30–19.30 I VASA

Diskussionsgruppen Balans

Kom med i vår diskussionsgrupp där du som förälder får möjlighet att stanna upp och reflektera över din livssituation och vardag med barn som har särskilda behov. Fokus är på din ork, hur du kan främja ditt välbefinnande och finna styrka i föräldraskapet. Datum: 11.10, 25.10, 8.11, 15.11 och 29.11.

Gruppen leds av psykoterapeut **Kirsi Louhi-Timmerbacka** och FDUV:s sakkunnig inom familjearbete **Camilla Forsell**. Mellan träffarna får du testa på enkla övningar hemma. Vi ordnar parallellt program för barnen med funktionsnedsättning och deras syskon.

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



Foto: iStock

ONSDAG 25.10 OCH/ELLER 22.11 KL.10–11.30 PÅ FOLKHÄLSAN I HELSINGFORS

Annorlunda barnbarn

Träffar för dig som har ett barnbarn med intellektuell eller liknande funktionsnedsättning. Vi diskuterar kring hur det är att ha ett barnbarn med funktionsnedsättning, både glädjeämnen och utmaningar. Hur kan vi stöda barnbarnet på bästa sätt och finns det andra mor- och farföräldrar med liknande erfarenheter? Träffarna är ett samarbete med Folkhälsan.

Mera information och anmälan: fduv.fi/kalender, melanie.shametaj@fduv.fi, 040 653 06 70

TISDAGAR MED START 31.10 KL. 18.00–19.30, DIGITALT

Föräldragrupp i vägledande samspel

Kom med på en digital grupp för föräldrar med barn eller unga med intellektuell eller liknande funktionsnedsättning. Vi använder oss av programmet ICDP, vägledande samspel. Programmet bygger på att stärka det positiva i föräldra-barn relationen och ger vägledning kring hur vi kan vara lyhörda inför barnets eller den ungas behov, tankar och känslor. Vi fokuserar också på den egna orken.

Vi möts tre gånger under hösten, och fortsätter efter årsskiftet. Datum för höstens träffar är 31.10, 14.11 och 28.11.

Mera information och anmälan senast 20.10: fduv.fi/kalender, camilla.forsell@fduv.fi, 040 673 96 95



Foto: iStock

11.11 KL. 10-17 PÅ SCANDIC WASKIA I VASA

Föräldragrupp i vägledande samspel

Välkommen på en dag för familjer till ungdomar och unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning. Vi vill samla er som har unga som står inför vuxenlivet med planer på att flytta hemifrån.

Ungdomarna har eget anpassat program där de får fundera på sin framtid. Dessutom blir det besök till Tropiclandia! Familjeterapeut **Thomas Källund** och FDUV:s familjekoordinator **Susanne Tuure** leder föräldrarnas program.

Mera information och ansökan senast 29.10: fduv.fi/kalender, 0400 600 676 eller susanne.tuure@fduv.fi



Nya evenemang och uppdaterad information hittar du i vår webbkalender: fduv.fi/kalender. Om du prenumererar på vårt nyhetsbrev får du information om kommande träffar direkt till din e-post ungefär en gång i månaden: fduv.fi/nyhetsbrev.

Annsofi vill att vi talar mer om psykisk ohälsa



Annsofi Nyberg tog kontakt med GP. Hon ville att vi skriver om psykisk ohälsa. Hon har själv erfarenhet av att må dåligt.

- Det är inte bara jag som går omkring och mår dåligt.

Alla som mår dåligt måste få hjälp. Man kan inte bara sitta och vänta på att det ska bli bra, säger Annsofi.

Annsofi berättar att hon började må sämre under coronapandemin då hon var mycket ensam och inte fick träffa så många andra.

Hon har känt sig nedstämd och ibland helt tom på känslor.

- Jag vet inte riktigt vad jag känner, berättar Annsofi.

Före coronapandemin hade Annsofi ett städjobb, men på grund av smittorisken måste hon sluta.

Efter coronan kändes det sedan besvärligt att gå tillbaka till jobbet.

Senare fick Annsofi jobb på ett lopptorg, men hon har nu inte jobbat på ett år för att hon har mått så dåligt.

Att tala om sina känslor hjälper

Annsofi berättar att hon har börjat må bättre, men att hon fortfarande behöver stöd.

Annsofi får samtalshjälp.

Hon träffar en sjukskötare regelbundet för att prata om sina känslor.

- Först gick jag till en person, men det hjälpte inte.

Sedan hittade jag en annan som det funkar med.

Annsofi har träffat sjukskötaren i över ett år.

Ett problem är att de inte kan träffas på sommaren.

Under sommaren finns det inte riktigt någon regelbunden hjälp att få.

När tankarna är som mörkast

vet Annsofi inte vad hon ska ta sig till.

Hon tycker det är svårt att få hjälp just då när hon behöver det.

Annsofi bor i en lägenhet i Ekenäs

och får boendestöd från Nåvis en gång i veckan.

Hon tycker det var bättre

då hon fick boendestöd via Kårkulla

för då kunde hon nå personal dygnet runt.

För att bli av med oro och ångest

går Annsofi ibland ut och gå,

men det kan hon inte göra på nätterna.

Hon brukar också kolla

på olika avslappningsprogram på Youtube.

Svårt att vara bland människor

Annsofi umgås en del med sina föräldrar, bröder och syskonbarn.

- Det känns bra att vara med familjen, men jag skulle också vilja vara med sådana som är i min egen ålder, säger Annsofi.

Nåvis ordnar ibland program, men Annsofi trivs inte när det är mycket människor.

- Folk kommer och frågar hur jag mår och då måste jag hitta på en vit lögn, för inte ids jag säga hur jag egentligen mår.



Men visst deltar hon ibland i Nåvis program och ibland är det också trevligt. Men det kan kännas tungt att komma i väg.
- Jag vill fara, men kan sedan ändå känna att jag inte orkar.

Annsofi skulle gärna jobba igen till exempel två dagar i veckan, men hon säger att det är svårt att hitta ett lämpligt ställe.
- Jag kan till och med jobba gratis, det viktigaste är att jag inte behöver förbinda mig att komma alla dagar utan att jag kan stanna hemma om jag mår dåligt.

Annsofi uppmanar andra som mår psykiskt dåligt att inte bli ensamma med sina tankar.
- Det viktigaste är att söka hjälp. Man måste prata med någon, fast med en kompis. Man ska inte bära på sådant här själv.



Foto: Pixabay

Text och foto: Matilda Hemnell

Så här mår du bra i kropp och själ

Det är viktigt att ta hand om sig själv för att må bra. Men det är inte alltid lätt att veta hur man ska göra. Här berättar vi kort om vad som är bra att tänka på för att må bra.

Det här är inga exakta regler utan råd. Att ta hand om sin hälsa ska inte ske med tvång, utan det ska kännas trevligt. Det ska vara gott att äta, roligt att röra på sig och skönt att vila.

Det handlar om balans

För att må bra behöver vi en balans av olika saker. För att vi ska känna oss friska och glada behöver både kroppen och själen må bra.

Vi behöver både träna och vila oss. Vi behöver både vara med vänner och vara ensamma.

Det är också bra att minnas att kroppen förändras med åren. Vad vi behöver och tycker om kan ändra när vi blir äldre. Allt det påverkar hur vi mår.

Ät regelbundet och hälsosamt

Din kropp behöver energi det vill säga mat för att fungera. Därför är det viktigt att äta regelbundet. Det gäller att äta mångsidigt så att kroppen får alla de olika ämnen som den behöver för att fungera. Kom också ihåg att dricka tillräckligt. Vatten är den bästa drycken mot törst.



Många mår bra av att röra sig i naturen. Det kan kännas bra att gå ut och gå med en vän.

Rör på dig

Kroppen behöver också rörelse för att må bra. Du kan till exempel promenera till jobbet, vara ute i naturen, dansa eller styrketräna. Det finns många sätt att röra på sig så det gäller att hitta det som passar just dig.

Det är bra att röra på sig regelbundet, helst varje dag. Men du ska inte träna när du är sjuk.

Rörelse och motion är bra för kroppen, men också för knoppen, alltså hjärnan. Motion hjälper mot stress och gör att vi känner oss gladare.

Gör sådant du tycker om

Att ha roligt och trivas med livet har stor betydelse för hur vi mår. Du kanske tycker om att vara med vänner, sjunga i kör, delta i någon klubb, lägga pussel eller ta hand om ett djur. Det kan också vara roligt att testa på något helt nytt.

Ibland är det bästa att vara aktiv och röra på sig, men det kan också vara bra

att inte göra något speciellt. Just vid sådana lugna tillfällen brukar egna nya idéer komma fram.

Sov tillräckligt och kom ihåg att vila

Sömn och vila är lika viktigt som mat och rörelse för att må bra. När du sover vilar kroppen och hjärnan bearbetar sådant som har hänt under dagen.

De flesta av oss behöver sova 6 till 8 timmar per natt. För att sova gott behöver du en skön säng och lagom temperatur i rummet. Många sover bättre om det är riktigt mörkt i rummet.

Det kan också vara skönt att ta en paus eller att vila under dagen.

Text: Matilda Hemnell

Foto: Pixabay

Källa: Böckerna *Konsten att må bra i Kropp och själ* av Anki Tarulinna Johansson och *Må så gott* av Kerstin Lindblad och Marzena Langsdale.



Lätt att må bra på Lehmiranta

På sommaren ordnade FDUV flera läger. Ett av lägren var ett Må bra-läger på semestergården Lehmiranta i Salo. GP besökte lägret och talade med deltagare om vad som får dem att må bra.

När vi besöker lägret på Lehmiranta ska de just börja med allsång. Det blir flera favoritsånger av Astrid Lindgren: Lille katt, Sjörovar-Fabbe och Pippi Långstrump. **Tommy Sjöberg** visar att han tycker om många av Astrid Lindgrens låtar. **Merja Ullner** önskar få sjunga något av Elvis Presley och då blir det låten Love me tender.

Efter allsången är det dags för pyssel och sedan blir det skogs promenad. Många ser också fram emot eftermiddagens bastubad och simning. När deltagarna får höra att det sedan blir korvgrillning är det flera som visar tummen upp.

Vad får dig att må bra?

För att må bra behöver vi få göra sådant vi tycker om.

Martin Forssten gillar att titta på fotboll. Hans favoritlag är Ekenäslaget EIF. Martin brukar gå på EIF:s alla hemmamatcher. Bortamatcherna ser han på tv.

Martin är på sitt första läger på många år. Han tycker lägret på Lehmiranta är bra, men annorlunda. Tidigare har han varit på läger på Högsand.

Merja har också varit flera gånger på Högsand, men tycker det funkar lika bra med Lehmiranta.
- Här är roligt. Här finns ju sjön, skogen, naturen och blommorna.
Det är nästan som på Högsand, men på hotell.

Hon tycker Lehmiranta är ett härligt ställe med god mat.
- Allting är så sjuttens bra.



Merja Ullner.



Martin Forssten.



Katarina Sjöman.

Jag njuter som ett barn, säger Merja nöjd. Här får hon göra sådant som får henne att må bra: sjunga, vara ute, promenera och vara tillsammans med andra.

För att sköta om sin hälsa och må bra brukar Merja lyssna på musik, läsa böcker och gå ut och gå med sina vänner.
- Och så brukar jag pyssla med mina dockor. Det är Barbie och Bratz-dockor, berättar Merja.

I dockornas värld får man vara vad som helst, där finns inga gränser. Det tycker Merja om. Dessutom får hon jumpa fingrarna när hon byter kläder på dockorna.
- Mina fingrar är lite styva ibland. Sådant kommer med åren. Men det är bara kroppen som blir gammal, till sinnet är jag som en 16-åring, säger Merja.

Motion och mat är viktigt för hälsan

Katarina Sjöman har varit på många läger och stortrivs också den här gången.

- Här finns mycket att göra, till exempel att bada bastu.

Bastu är bra för min blodcirkulation, berättar Katarina och tillägger att hon behöver rörelse för att må bra.
- Om man sjunger sånger så får jag i gång rörelser.

Det vi äter påverkar också hur vi mår. Katarinas favoritmat är fisk. Fisk innehåller mycket som är bra för hälsan.

För hälsan är det också viktigt att ta sina mediciner och att inte äta för mycket onyttigheter. Ändå ska man unna sig det goda ibland.

- Man ska inte äta så mycket sött. Man kan nog äta lite sötsaker, men inte för mycket, säger Katarina. Fazers blå-choklad är hennes favorit.

Det syns att deltagarna har det bra på sitt läger på Lehmiraanta.
- Jag har det så bra hemma och här på lägret så jag har inget att klaga på, säger Merja.

Text och foto: Matilda Hemnell

Minnen från lägersommaren

I sommar ordnade vi över 20 läger i Österbotten och södra Finland. Vi hade roligt både på dagläger och på övernattningsläger.

Temat för årets sommarläger var vänskap. På lägren träffades både nya och gamla vänner. Här är några foton från lägren.

Hittar du en bild på dig själv eller någon du känner?



Lina Sandvik och Jenna Back uppträder.



Maia Abrahamsson på stranden.



Carola Hägg och Jan Granlund på rosa disco i Norrvalla.



Tommy Sundelin blir inlindad till mumie.



Mathias Riska på Raseborgs sommartheater.



Nann Malén och Bo-Erik Lindholm pysslar.



Eivor Björkgren, Sandra Häggblom och Sandra Stenfors sjunger.



Kerstin Metz och Sara Haapalahti.



En glad Tommy Sjöberg.



Oskar Brevik blåser såpbubblor.



Elisabet Lillsunde borstar en häst.



Robin Wester spikar.



Ida Kinnunen gör konstverk med lera.



Disco i Kronoby.



Alex Fagerman visar upp sin tygkasse.



Sanni Storgård och Tove Sandås.



Ann-Carin Martin kramar hunden Elsie.



Magnus Nixell, Jakob Stenvall, Daniela Mård och Oliver Asplund simmar.



Isabella Nyström och Linus Sjölund.

Låna en docka för att öva sköta en bebis

Personer med intellektuell funktionsnedsättning kan längta efter att skaffa barn.

Det är viktigt att den som vill skaffa barn får tillräckligt med information och hjälp med att fundera på vad som krävs för att ta hand om ett barn.

Därför har FDUV en övningsdocka som du kan låna. Dockan gråter som en riktig bebis. När dockan gråter ska du sköta om den. Du kanske behöver mata den eller byta blöja.

Dockan ska hjälpa dig att fundera på:

- om du vill skaffa barn
- om du klarar av att ta hand om ett barn
- hur ett barn skulle påverka ditt liv
- vad ett barn behöver för att må bra
- hurdan hjälp du behöver om du skaffar barn.

Det är viktigt att du har någon du kan diskutera med.

Hur gör jag om jag vill låna dockan?

Vem som helst får låna dockan från FDUV, men du behöver en medlånare som kan hjälpa dig med dockan och tekniken. Medlånaren kan vara till exempel en handledare eller förälder.

Kontakta **Melanie Shametaj** om du vill låna dockan. Du kan skicka epost till melanie.shametaj@fduv.fi eller ringa till numret 040 653 06 70.



Seminarium om föräldraskap

Den 26 september kl. 17.30-19.30 ordnar Steg för Steg och FDUV ett seminarium om föräldraskap i Ekenäs.

Seminarieret handlar om att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning och om rätten att skaffa barn för personer med funktionsnedsättning. Läs mer om seminarieret på sidan 20.

Funktionshinderlagen skjuts kanske fram

Riksdagen godkände en ny lag om funktionshinderservice i mars. Det här hade FDUV och många andra jobbat för länge.

Efter riksdagsvalet fick Finland en ny regering och den nya regeringen vill ändra i lagen. Därför planerar man skjuta fram lagen så att den träder i kraft först om ett år, inte nu i oktober som vi tidigare informerat.

När den här texten skrivs är det ändå oklart hur det blir eftersom det är ganska rörigt i politiken i Finland just nu. Vi vet inte heller vilka ändringar i lagen regeringen kommer att föreslå.

FDUV jobbar för att lagen ska bli så bra som möjligt för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Så länge den nya lagen inte har trätt i kraft är det de gamla lagarna som gäller.

STEG FÖR STEG, stegforsteg.fi

Sommarens evenemang och höstens planer

Nu är sommaren över och Steg för Steg har börjat sin verksamhet för hösten. Under sommaren deltog vi i olika evenemang. Vi har deltagit i Prideparaderna i Helsingfors och Närpes, på Pargasdagarna i Pargas och på Konstens natt i Åbo.

Nu har hösten dragit i gång med nya träffar och nya planer. När-gruppen besöker Mikaelimarknaden i Kristinestad den 23 september. Den lokala gruppen på Åland ordnar en diskussionsträff med temat dina rättigheter i Mariehamn den 25 september. Raseborgsgruppen ordnar ett seminarium om föräldraskap i Ekenäs den 26 september. I Helsingfors kommer vi att spela in en Flashmob tillsammans med DUV-teatern.

På vår webbplats stegforsteg.fi hittar du mer information om höstens träffar.

Kongress och årsmöte

Den 27-29 oktober ordnar FDUV sin kongress och Steg för Steg sitt årsmöte på Åland. På årsmötet bestämmer medlemmarna om föreningens verksamhet och pengar och väljer ny styrelse för tre år framåt.

Boka en erfarenhetstalare

Steg för Steg har erfarenhetstalare som ofta besöker skolor, men du kan också boka en erfarenhetstalare till olika föreningar, som till exempel en marthagrupp, rotaryförening, församling, Hem och Skola eller andra föreningar. En erfarenhetstalare kan berätta om hur det är att leva med en intellektuell funktionsnedsättning. Läs mer och boka en erfarenhetstalare på stegforsteg.fi/erfarenhetstalare



Steg för Steg på Närpes Pride.



Auragänget säljer hantverk på Konstens natt i Åbo.

DUV i Vasanejden • vasanejden.duv.fi



På sommarens familjeträff fick vi mata får.



En del av gänget som var med på resan till Umeå.

Hälsningar från en toppentrevlig sommar från DUV i Vasanejden!

Sommaren inleddes med att ett gäng som för första gången i DUV:s regi for och tittade på fotbollsmatch på stora stadion i Vasa. Vi hejade och hade det trevligt trots att Vasalaget VPS förlorade.

Sommarens familjeträff lockade 16 personer. Barnen gillade Musmammans sagostund om Bockarna Bruse. Vi åt glass och våfflor. Vi matade får och höns.

I juli ordnade vi den traditionella sommardansen i Fagerö tillsammans med DUV i Sydösterbotten. Vi åt gott och dansade hela kvällen.

Under sommarmånaderna har två grupper som kallas Sommarträffen träffats varannan vecka. De har bland annat deltagit i Vasa Pride-parad, varit på sommar-teater och ätit middag på sommarrestaurang.

Friidrottsträningar som vår finska systerförening ordnade var välbesökta även av DUV-gänget.

Nytt för i sommar är att sommarträffar erbjuds till boenden, gärna så att två boenden träffades turvis hos varandra. Boenden kunde välja mellan olika program: grillfest med allsång, djurbesök med kaffe eller sittdans med kaffe.

Sommarens höjdpunkt var Umeåresan. Gänget bestående av 38 personer hann med mycket: Vi shoppade, simmade och åkte rutschbana i Navet, besökte gitarmuseet, gick en guidad rundtur i staden, bowlade och åt massor av god mat. Wasalines Aurora Botnia var till belåtenhet. Skärgårdsbordet var uppskattat och musikunderhållningen medryckande.

Läs om höstens fritidsverksamhet i medlemsbladet som du förhoppningsvis fått i din postlåda! Häng med vad som händer genom att följa DUV i Vasanejden på Facebook och Instagram.

Tina Holms, verksamhetsledare

DUV i Sydösterbotten • sydosterbotten.duv.fi

Hälsningar från DUV i Sydösterbotten

Vi har haft en fin finländsk sommar här i Sydösterbotten. I juli hade vi vår traditionella sommarfest på Fagerö, där var också DUV i Vasanejden med. Vi åt gott och dansade efteråt. Det var lite svalt den kvällen tills dansen började - då fick vi upp värmen.

Vi var på Närpes teater och tittade på den lokalt skrivna pjäsen *Än klappar hjärtat*. Heldagsutflykt till en djurgård i Södra Vallgrund stod på programmet i juli.

Nu planerar vi för många intressanta projekt den kommande säsongen. Först ut är en utfärd till Vasa där vi äter lunch och tittar på Vasa teaters pjäs *Kejsarens nya kläder*.

Ha en fin höst alla!

Christina, ansvarig fritidsledare



DUV i Västra Åboland • aboland.duv.fi

Hösthälsningar från DUV i Västra Åboland

Vi har en sommar med flera lyckade evenemang bakom oss, bland annat en härlig dagskryssning och en skyltverkstad inför Åbo Pride. I juni ordnade vi en stor sommarfest i Pargas, där DUV:s egna band Duvsterz uppträdde. Det blev en riktig succékväll! Nu är vi redo att köra i gång med de regelbundna aktiviteterna igen, och vi kan lova att vi har en fartfylld hösttermin framför oss.

Vårt mål är att det ska finnas någonting för alla i vårt programutbud, oavsett ålder och intressen. För den sportintresserade erbjuder vi fotboll, simning och bowling, medan den som är kreativt lagd är välkommen till vår konstklubb eller till bandet Duvsterz. Om du tycker om lite av varje så är Klubb Duvan det perfekta alternativet för dig! På Klubb Duvan har vi ett nytt tema varje vecka - allt från zumba till akvarellmålning. För seniorer erbjuder vi skraddarsydd musik- och rörelseverkstäder.

Under hösten kommer vi också att ordna flera fester och evenemang. Det blir bland annat halloween-party i Åbo, mat- & musikkväll i samarbete med Marthaförbundet och familjefest i Pargas.

På vår webbsida (aboland.duv.fi) kan du bekanta dig med höstens program. Följ oss också gärna på Instagram (@duvaboland) och på Facebook (DUV i Västra Åboland) för att få regelbundna uppdateringar om vår verksamhet.

Ha en riktigt fin start på hösten!

Anna Ilmoni, verksamhetsledare



Duvsterz uppträder på sommarfesten i Pargas. Foto: Susanna Landor

”Att engagera sig i DUV är som en dörr som öppnas”

Här på sidan lyfter vi fram personer som är engagerade i våra medlemsföreningar. Eivor Hansén är vice ordförande för DUV i Karlebynejden.

Hur kommer det sig att du engagerat dig i DUV?

Det var inte på eget initiativ utan de lobbade för att jag skulle komma med. Man tänkte att jag som småbarnsförälder kunde locka med yngre i verksamheten. Jag är mamma till Lenni som nu är 13 år och har varit engagerad i föreningen i ungefär fem år.

Vi har faktiskt lyckats få barnfamiljer med! Vi sökte pengar och kunde ordna en Diggiloo-musikkubb som vi bjöd ut till skolorna där våra specialbarn går. Det var ett sätt för oss att berätta om DUV för familjerna. Många känner inte till DUV och FDUV. Vi har också ordnat en naturskola där 8-9 barn med föräldrar deltog under tre lördagar.

Barnfamiljerna deltar nu också i viss mån i julfester och dylikt, men inte just i fritidsverksamheten. När barnen är i dagis och skola har de sitt program där och familjerna har fullt upp, men sedan när barnen gått ut skolan blir fritidsverksamheten i DUV jätteviktig för många.

Vad är ni bra på i er förening?

Verksamheten kretsar väldigt mycket kring boende. Vår DUV-förening är unik på det sättet att vi äger fastigheter där det ordnas boende. Det kräver en hel del att hålla fastigheterna i skick, men det ger också mycket. Våra medlemmar har väldigt bra boende och jag ser redan framemot att vår Lenni ska få en så fin lägenhet.

Inom fritidsverksamheten är man jätteduktiga. Vi har mycket fokus på musik och uteliv. Två vårar i följd har vi också haft teaterprojekt med lyckad framgång. Thomas Krantz har hållit i trådarna och övat in ett par pjäser som visats för fullsatt sal.

Vad borde ni bli bättre på?

Vi borde kanske framför allt bli bättre på synligheten. Vi är en rätt liten krets och borde få fler nya yngre med. Ibland känns det som att vi är en ganska sluten krets. Vi kunde bli aktivare på sociala medier och göra mer reklam där.

Har du tips på någon lyckad verksamhet som andra föreningar kunde ta modell av?

Jag tycker det skulle vara roligt att samarbeta med andra föreningar för att få ihop gympa- och idrottstrupper på svenska för våra medlemmar. Vi är så få att det är svårt att få ihop grupper.



Eivor Hansén och sonen Lenni.

”

Jag har förstått att vi inte är ensamma i vår lilla båt, utan att det finns många med liknande erfarenheter.

Vad får du ut av att vara med i DUV-rörelsen?

Att vara med i DUV har vidgat mina vyer. Jag ser i dag mycket ljusare på Lennis framtid. Jag sitter också med i FDUV:s styrelse och det har gett mig väldigt mycket, bland annat många nya vänner och jag har sett hur stort maskineri det här FDUV är, allt från fritidsverksamhet på gräsrotsnivå till påverkan i riksdagen.

Borde andra engagera sig, varför?

Definitivt! Kontaktnätet och kamratstödet växer när man kommer med i DUV. Det är som en dörr som öppnas. Jag har fått många små tips, men också fått föra stora djupa diskussioner. Jag har förstått att vi inte är ensamma i vår lilla båt, utan att det finns många med liknande erfarenheter.

Text: Matilda Hennell

Foto: Privat



familje stöd



Bli inte ensam – ta kontakt med en familjestödjare!

Våra frivilliga familjestödjare finns i hela Svenskfinland, men du kan ta kontakt med vem som helst, oberoende av var du bor.

”

Man behöver säga så lite
och den andra förstår
så mycket.

fduv.fi/familjestod

