

GP

Gemenskap & påverkan

NUMMER 2, MAJ 2024
MEDLEMTIDNING FÖR FDUV OCH DUV-FÖRENINGAR



TEMA:

MINNEN

**Systrarna Lena
och Nina står upp
för varandra**

Sidan 4



Livet ska vara vackert
fastän minnet tryter

Sidan 9

Siv Fagerlund minns
hur det var förr

Sidan 19

Minnen från FDUV
och barndomen

Lättläst på sidan 28

Innehåll

- 3 Ledare: Goda minnen av ett piggt 70-årigt förbund
- 4 Systrarna Nina och Lena finns där för varandra
Nina och Lena Berglund har en stark syskonrelation. Deras speciella band har präglats av Lenas funktionsnedsättning.
- 8 Kolumn: Det är inget fel på hans hjärna
- 9 Livet ska vara vackert också när minnet tryter
I takt med att personer med intellektuell funktionsnedsättning lever allt längre ökar också minnessjukdomarna hos dem. Det behöver man beakta inom omsorgen.
- 12 Kolumn: Till minnet av min storebror Kent
- 13 Fina FDUV-minnen från flera årtionden
Tre tidigare och nuvarande aktiva delade med sig av sina FDUV-minnen.
- 16 En tidslinje över FDUV:s historia
- 18 Lärum tipsar: Material som stöd för minnet
- 19 Siv minns hur det var förr
Siv Fagerlund har upplevt utvecklingen av den finlandssvenska specialomsorgen. I över 30 år jobbade hon för Kårkulla, med början på 1960-talet då hela omsorgen var i sin linda.
- 23 Påverkan: Ett steg framåt, två tillbaka?
- 24 Notiser
- 26 Kalender
- 28 LÄTTLÄST**
- 28 Minnen från FDUV och barndomen
- 30 Lättläst om minnessjukdom
- 32 FÖRENINGSSINFO**
- 35 Föreningsprofilen Carolina Lillgäls



s. 4



s. 9



s. 19



s. 28

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 DUV-medlemmar och utkommer fyra gånger per år.

Nästa nummer utkommer vecka 37.
Skicka material senast 14.8.2024.

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:

Alexandra Frisk
Matilda Hemnell
Sofia Jernström
Susanne Tuure
Maria Österlund

Layout och ombrytning:

Linnéa Sjöholm

Pärbild: Lena och Nina Berglund.

Foto: Sofia Jernström

Adressändringar

och prenumerationer:

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

Priset för en årsprenumeration är 40 €.

Upplaga: 2 600

Tryckeri: Waasa Graphics, Vasa 2024

ISSN 2736-8130 (print)

ISSN 2736-8149 (online)

Goda minnen av ett piggt 70-årigt förbund



Foto: Sofia Jernström

Under FDUV:s vårmöte och DUV-dag i Vasa i april firades också vår 70-åriga historia med flera regionala pionjärer på plats, en festlig skål och intervju med Pehr Löf, Christina Mannfolk och Christina Omars. Jag tog särskilt med mig den starka drivkraften att vilja inkludera personer med intellektuell funktionsnedsättning (IF) i samhället och hur de tre på olika sätt fint beskrev minnen av gemenskap byggd på ärlig och glad förväntan och av tillfredsställelsen att kunna vara till hjälp för någon. Eller som Per Löf uttryckte det: "av oväntade guldskor som man fått plocka upp och utvecklas av som människa". Läs mer om deras minnen på sidan 13.

Vårmötet kunde konstatera att förbundet haft en synnerligen aktiv verksamhet under 2023 till nytta för målgruppen, deras anhöriga och professionella inom omsorg och bildning. Det är med glädje vi i styrelsen kan konstatera att FDUV fyller en viktig funktion för svenskspråkiga personer med IF i Finland. Också det faktum att vårt förbunds tidigare verksamhetsledare **Lisbeth Hengård** förlänades hederstiteln socialråd av republikens president i april kan ses som ett erkännande av FDUV:s professionella arbete under många år. Det finns service som bara FDUV upprätthåller på svenska i Finland. I dessa tider av sviktande nationell finansiering för tredje sektorn finns det alltså all orsak att ihärdigt fortsätta bevaka och arbeta för en långsiktigt hållbar ekonomisk bas för vår verksamhet.

Trots dessa utmaningar får vi påminna oss om att det kan vara den lilla gesten i vardagen som gör det största avtrycket. När vi inte längre minns en persons namn eller utseende kan vi ännu minnas en vänlig beröring och en bekant doft. Att göra ett bestående intryck handlar alltså inte alltid om hur väl vi formulerar oss. Det någon kan bära med sig som ett starkt minne - något att hämta styrka ur - kan vara just minnet av en vänlig klapp på axeln, ett varmt leende eller en öm smekning på kinden av någon som står en nära. I denna tid, där i synnerhet våra unga bombarderas av ett ständigt medieflöde som försöker definiera hur man är lyckad eller gör avtryck, kan det vara en bra påminnelse om att ett varaktigt positivt intryck kan bestå av helt andra saker.

Mikaela Björklund,
förbundsordförande



Systrarna Nina och Lena finns där för varandra

Den längsta relationen vi har i våra liv är ofta till våra syskon. Därför kan den bli så betydelsefull. I synnerhet om man har en så stark relation som Nina och Lena Berglund har. Deras speciella band har präglats av Lenas funktionsnedsättning.

Ett litet BB i Hangö i början av 1960-talet. En vit dörr med en glasruta. På andra sidan rutan några babysängar på rad. En sköterska klädd i vitt lyfter upp ett knyte. Pappan som är där med sin treåriga dotter pekar och säger: ”Där är din syster.”

Det här är **Nina Berglunds** allra första minne. Eftersom hon var så liten har hon tvivlat på om det verkligen var så här det gick till, men det finns inga fotografier från tillfället. Det är i varje fall så här hon minns det - när lillasyster **Lena Berglund** föddes.

- Då hade det inte ännu konstaterats att hon fått en hjärnblödning.

Det fick de veta senare och Lena kom aldrig hem från BB. I stället fördes hon till barnkliniken i Helsingfors där hon kom att tillbringa många perioder.

I dag är Lena en rätt självgående mogen dam som tycker om att måla och sjunga. Nyligen var Lena på ett FDUV-veckoslutsläger och fick ett diplom över att ha utsetts till lägre busfrö. Det tycker Nina är mitt i prick och Lena ser stolt ut över utmärkelsen. I hennes rum på Flemingsgatans boende i Ekenäs finns flera bilder på syskonbarn och syskonbarnbarn. Och på katter som hon tycker om.

- Vi hade katter hemma, berättar Lena, både våra egna och grannarnas.

Enligt Nina är Lena självständig och kan ta saken i egna händer om något inte funkar eller något fattas på boendet. Är tvålen eller batterierna slut går hon själv och handlar mera.

- Jag tror att om vi skulle ha fötts 30 eller 40 år senare så skulle Lena ha bott i ett lägenhetsboende och inte i ett gruppboende.

Lena berättar att hon från föräldrahemmet i Hangö först flyttade till en tvårummare med kokvrå i samma hus som föräldrarna.

- Sedan ordnades det med ett så kallat boende. Det funkade si som så.

- ”Så kallat boende”, det var hon som sa det, flikar Nina in och låter förstå att det var ett väl valt uttryck.

- Sedan flyttade jag till Jordansgatans gruppboende, ett gult hus på andra sidan järnvägsstationen här i Ekenäs, fortsätter Lena.

Därefter blev det flytt till Flemingsgatans gruppboende, först till bottenplanet och senare till andra våningen där hon nu bor. Eftersom hon rör sig med rollator är det inte helt optimalt.

Gemensamma barndomsminnen

Lena och Nina betyder mycket för varandra. Deras pappa Kaj är död sedan tio år och mamma Stina har Alzheimers så syskonrelationen har blivit än viktigare.

- Hon betyder nog mycket för mig numera, säger Lena om sin syster.

- Genom att vi endast är två syskon har hon betytt jättemycket för mig hela livet. Vi bodde till och med i samma rum tills jag flyttade hemifrån 1978, berättar Nina och påpekar att Lena var den av dem som inte var rädd av sig.

De skrattar hjärtligt när de berättar om hur spökrädd Nina var och hur hon hade Lena att gå först in i rummet för att tända lampan.

”

Vi är en så pikiliten släkt så sådant här har fallit på mig – på gott och ont.

—>



Det finns många goda gemensamma barndomsminnen, som när de var till stranden och simmade, lekte i gungparken eller spelade teater med grannbarnen. Men det finns också mindre trevliga minnen.

- På gården fanns många barn och ibland var alla inte så trevliga. Jag fick försvara och stå upp för henne, berättar Nina.

Lena tyckte om tiden i barnträdgården.

- Den var rolig! säger hon och berättar hur hon blev ledsen då deras mamma först bara förde Nina till barnträdgården.

Lena ville också stanna och leka, och några år senare fick även hon börja där.

Men skoltiden var mindre ljus. Systerrarna gick i samma skola. Lena gick de första åren i vanlig klass, men flyttade sedan till hjälpskolan som det hette på den tiden. Att sticka ut för att man var annorlunda triggade mobbarna.

- Det fanns de som skulle retas på hemvägen och man visste inte då heller hur man skulle hantera sådant, säger Nina.

Så det var hon som stod upp för sin syster. Men också Nina blev utsatt.

- Jag träffade nyligen en gammal skolkamrat som sa att du blev ju mobbad i skolan för att din syster var som hon var. Jag har kanske inte själv förstätt det tidigare.

Slitsamt men lärorikt

Nina har fortsatt kämpa för sin syster. När de egna barnen var små räckte inte resurserna till allt, men nu är hon väldigt engagerad i sin systers ärenden trots att hon bor på annan ort, i Åbo. Numera är hon också Lenas intressebevakare.

- Vi är en så pikiliten släkt så sådant här har fallit på mig - på gott och ont.

Nina är märkbart frustrerad över hur man måste kämpa också för småsaker.

- Jag har insett alltmer att inget händer om man inte själv tar tag i det och står på barrikaderna. Så länge man orkar ska man inte ge upp.

Att tampas med systemet och se till att Lena får god och rätt vård och service är enligt Nina ibland som att slåss mot väderkvarnar. Priset för att kämpa och stå upp för sin syster och också för mamman har tidvis varit högt - Nina har diagnosticerats med allvarlig utmattning.

Det oaktat är hon tacksam för sin syster som lärt henne så mycket.

- När man är så här gammal som jag är börjar man fundera på sitt liv och varför man blev som man blev. Av Lena har jag lärt mig att ta hänsyn till olika sorters människor oberoende av hur de är, varifrån de kommer eller hur de ser ut. Att försöka vara förutsättningslös gentemot andra.

- Jag har också lärt mig att man inte ska tro att man är något bara för att man har en hög utbildning. En akademisk utbildning betyder väldigt lite jämfört med all den kunskap som de som bor här besitter. Om man bara skulle se den här kunskapen.



Lena Berglund har många goda barndomsminnen men skoltiden var tung.

”

Det bästa med att ha ett syskon är att man har någon att prata med.



Ett skåp fullt av minnen. På det svartvita fotot längst bak ser vi Nina och Lena Berglund som barn.

”

Genom att vi endast är två syskon har hon betytt jättemycket för mig hela livet.

Kan man sammanfatta det som att Lena lärt dig se med andra ögon på människor, kunskap och samhället?

- Inte med andra ögon. Det här har jag vuxit upp med! Jag lärde mig eventuellt redan som riktigt liten någon sorts ödmjukhet.

Nina påpekar ändå att man ibland måste vara hård. Enligt henne kan hon också vara sträng och krävande mot Lena.

- Men inte väl för sträng? frågar hon sin syster som bedyrar att Nina inte varit det.

Saker bara den andra förstår

Bandet är starkt och kontakten tät. Lena och Nina rings varje kväll.

- Det bästa med att ha ett syskon är att man har någon att prata med, säger Lena.

- Om jag inte har ringt före klockan tio ringer Lena garanterat! skrattar Nina.

Enligt henne är det bästa med en nära syskonrelation att ha någon att ty sig till, och att denna någon känner till varifrån man kommer. Det finns vissa saker som ingen annan än systemen förstår sig på.

- Den här relationen är nog jättespeciell då vi upplevt samma saker, haft samma föräldrar, samma omgivning, samma lekkamrater och samma minnen. När jag inte vem jag ska vända mig till, då kan jag oftast tala med Lena.

Text: Matilda Hemnell

Foto: Sofia Jernström

Det är inget fel på hans hjärna

Bara för att en aspekt av hjärnan inte är helt 100 %, betyder det inte att andra delar inte kan funka som smort. Vår Victor till exempel, han har sannolikt det bästa minnet i familjen. Sedan är det en annan femma att han inte riktigt vet vad han ska göra med allt det där han minns.

Jag har misstänkt att han kan ha ett fotografiskt minne. Om han har sett någonting, kan han oftast återkalla det i gnistrande detalj.

Själv har jag ett nästan obefintligt visuellt minne. Jag försöker till exempel pränta in bilden av vår bil vid något visuellt landmärke då vi parkerar i köpcentrets garage. Jag glömmer det nästan genast. Sedan letar jag efter bilen i en halvtimme, trött, hungrig, törstig och kissnödig. (Jag glömmer oftast att ta en bild med mobilen också.)

Är Victor med oss då vi shoppar, då är det inget problem. Han minns inte bara att bilen stod bredvid en skylt, "G", han minns också märket och färgen på de fyra närmaste bilarna.

Det här går också att observera då Victor bygger med Lego. Det jag hatade mest med Lego som barn var att leta efter rätt kloss. Det där ljudet när man rotar igenom högen med klossar ger mig fortfarande frossbrytningar. För Victor är det här inget problem. Han är superskicklig på att bygga Lego. Han bygger otroligt petnoga och detaljerade grejer.

Och poängen här är att han tycks oftast kunna sätta fingret direkt på klossen han behöver.

Victors minne är ofta förknippat med musik. Om en viss låt spelar på bilstereon, kan Victor plötsligt beskriva exakt hur det såg ut utanför bilfönstret förra gången samma låt spelade. Vi var på väg till mormor. Vi körde över en bro. Sedan kom en tunnel. "Är vi på väg till mormor nu också?"

Victors problem är med andra ord inte att hans hjärna inte kan ta emot information och nya intryck. Hans problem är att han inte riktigt vet vad han ska göra med den informationen. Hans hjärna är som ett enormt bibliotek fullt av allsköns böcker, bilder, filmer, ljud och intryck. Men han kan inte sätta dem i ett sammanhang. Han vet inte vad de betyder.

En sak han kämpar särskilt mycket med är tiden. Han har enorma problem med att placera in både sig själv och olika händelser på en tidsaxel. Han kan minnas de mest fantastiskt detaljerade scener, men vet inte när det har skett, och hur det står i relation till andra saker som hänt.

Victor är en extrem tidsoptimist och önsketänkare. Om han vill att det ska vara lördag i morgon, eller Antons födelsedagskalas, då är det det. Det här var ett större problem då Victor var yngre. Han kunde få hemska raseriutbrott om inte verklighetens tidslinje motsvarade hans egen uppfattning. Nå, han är sjutton år nu och har lugnat sig en aning.

Hur som helst, jag minns en gång för mer än tio år sedan, när jag satt hemma och läste en artikel om hjärnforskning på min Ipad. Artikelnen var illustrerad med en bild av en hjärna. Min son Victor tittade över min axel på vad jag läste, var tyst en stund och sa sedan lite sorgset: "Pappa, jag har en dålig hjärna."

Jag blev mållös. Jag stammade bara någonting om att "det absolut inte är något fel på din hjärna, låt aldrig någon påstå det!"

Jag står fortfarande fast vid den här åsikten. Den funkar bara inte som din och min.



Foto: Jaakko Lukumaa

”

Om han har sett någonting, kan han oftast återkalla det i minsta detalj.

Livet ska vara vackert också när minnet tryter

I takt med att personer med intellektuell funktionsnedsättning lever allt längre ökar också minnessjukdomarna hos dem. Det behöver man beakta inom omsorgen. Det gäller att förenkla, tydliggöra och strukturera - och fokusera på här och nu.

Omkring 5-7 procent av befolkningen förväntas få en demenssjukdom. Ju äldre vi blir desto mer sannolikt kommer vi att drabbas. En intellektuell funktionsnedsättning i sig behöver inte betyda ökad risk för demenssymptom, men vissa syndrom medför en ökad risk.

Bland personer med Downs syndrom förväntas upp till hälften insjukna i Alzheimers, som är den vanligaste formen av demenssjukdom. Enligt en ny stor europeisk studie är genomsnittsåldern för demensdiagnosen hos dem rätt lika i olika länder och varierar från 51 till 56 år (Frode Kibsgaard Larsen m.fl. 2024). I studien fann man också att det inte finns ett samband mellan graden av funktionsnedsättning och ålder för demensdiagnos. Däremot påverkar sömnproblem och psykisk ohälsa.

Gun Aremyr är ergoterapeut och föreläser inom demensområdet. Hon är verksam i Sverige och har handlett personal vid boenden för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Det behövs specifikt kunnande om demenssymptom, men också om åldrande, framhäver Gun.

- Jag upptäckte att några av dem som man trodde hade fått en minnessjukdom enbart hade åldrats. När de fick en anpassad vardag försvann demenssymptomen. De behövde en förändrad dagsrytm. De hade kanske tidigare älskat att rida och dansa och göra många saker och dessutom gå på daglig verksamhet. Nu blev det för många aktiviteter som gjorde att de blev helt uttröttade.

- Men sen fanns det också människor som hade demensdiagnoser och där man måste anpassa vardagen av den orsaken.

Gun berättar om en man som tidigare klarat av att duscha nästan utan hjälp, men plötsligt var det stopp. Han fick panik av att få vatten över sig. Han hade återfått en skyddsmekanism mot kvävning som småbarn kan ha när deras hår ska tvättas. Lösningen blev att tvätta de olika kroppsdelarna var för sig lite i taget, helst framför tvn.

Demensens många ansikten

Hur demenssjukdomen kommer till uttryck varierar. Det är mycket som kan påverkas och det påverkas inte lika för alla. Förutom att minnet blir sämre, kan man ha svårt med de viljemässiga rörelserna och svårt för att uppfatta



sinnenstryck. Språket förändras också. Då ens förmåga att uttrycka sig och sätt att kommunicera förändras kan man lätt bli osams med andra.

- Ett av de tidiga tecknen på demenssjukdom är att jag blir osams med min omgivning på ett sätt som jag inte har blivit tidigare.

Enligt Gun handlar minnesproblematik inte i första hand om minnet utan om att man blir överväldigad av alla intryck.

- Mycket handlar om att jag blir känslig för mina sinnesintryck. Om jag tidigare har kunnat gå på stor dans så tycker jag kanske fortfarande om att dansa men nu tillsammans med bara en person i köket.

Utmaningarna med sinnesintrycken kan göra att man behöver en tydligare omgivning. Ofta är omgivningen kring personer med intellektuell funktionsnedsättning redan tydliggjord, men man kan behöva tänka ett steg till.

→

”

Det är onödigt att utsätta personen för ständiga minnestest.

Gun berättar om en kvinna som brukade åka färdtjänst-buss och plötsligt vägrade att gå in i bussen. Chauffören listade ut att det berodde på att steget som hon skulle gå på var genombrutet - ett galler - och hon kände sig inte längre säker då hon förväntades trampa rakt ut i luften. Genom att lägga sin regnjacka på steget fick chauffören henne att stiga in i bussen.

Det centrala här är att det var ett nytt symptom - hon hade tidigare klarat det, men nu gick det inte.

- Vi måste vara uppmärksamma på att jag inte bara får tillskott av förmågor och erfarenhet utan att det också kan tas ifrån mig. Och då måste vi igen anpassa omgivningen: förenkla, tydliggöra och strukturera.

Många med demenssjukdom kan också få svårare att identifiera föremål.

- Jag håller i den här men vet inte om det är en kam, en tandborste eller penna, exemplifierar Gun och räcker fram en penna.

Det är inte heller ovanligt att man blir mer rädd av sig. Vi har alla en skyddsmekanism som går i gång på till exempel höga ljud och plötsliga rörelser. Den här skyddsmekanismen blir ofta starkare vid demenssjukdom. Det gör att man blir lättare rädd och kanske också arg. Men förutsägbarhet skapar trygghet.

Livsstilen och mediciner spelar roll

Demenssjukdomar kan inte förebyggas helt - om vi har förmånen att bli tillräckligt gamla drabbas vi alla om vi har de anlagen - men genom olika insatser kan vi skjuta upp debuten, berättar Gun. Det gäller förstås också personer med intellektuell funktionsnedsättning.

- Det är viktigt att hålla sig aktiv, sova gott om nätterna och äta hälsosamt.

Gun hänvisar till den banbrytande fem finger-studien som leds av den finska geriatrikern **Miia Kivipelto**. Studien visar att livsstilen kan minska risken för Alzheimers och minnesproblem (se faktaruta).

En del av vården av demenssjuka är symptomlindrande medicinering. Det är inte Guns område, men hon vet berätta att när det kommer till personer med intellektuell funktionsnedsättning måste man vara extra noga med täta uppföljningar. De tenderar att reagera starkare på demensmedicinerna än den övriga åldrande befolkningen.

Det är nu som gäller

För oss som möter personer med demenssymptom kan det vara lockande att kolla upp om och vad den minnessjuka minns. Men frågan ”kommer du ihåg?” ska man helst undvika.

- Det är bättre att berätta och förklara: ”Så här var det: i går var vi på den stora dansen men vi gick hem tidigt.” Det är onödigt att utsätta personen för ständiga minnestest. Om man vet att personen har en svårighet med sitt minne så handlar ju livet om att vara här och nu. Och här och nu ska vara vackert och behagligt och intressant. Att komma ihåg vem du är som står framför mig eller vad som hänt är inte viktigt.

Gun betonar att alla med demenssjukdom är olika, men rent generellt talar hon för struktur och sinnesstimulering.

- Sök efter var den här personen finner njutning. Är det en person som uppskattar beröring? Eller musik eller vackra färger? Var finns livsnjutningen bland sinnen och så öka på den delen när de stora sammanhangen inte längre fungerar.

Historien om den vi är

Om det är något Gun vill lyfta fram alldeles särskilt är det vikten av att dokumentera personens livshistoria.

- En av nycklarna är att ha sin historia nedskrivet. Många mister sina föräldrar och personal flyttar eller slutar och så förlorar man stora



delar av sitt liv för ingen kan längre berätta. Det är oerhört viktigt att kunna ha sin levandsberättelse så man inte tappar sitt liv.

Gun förklarar vilken typ av information som är central att samla, till exempel händelser som man själv skrattat åt gång på gång.

- Det man ska ha med är saker jag är rädd för, saker jag är stolt över, saker jag älskar och som jag hatar. Allt det där som gör mig till den människa som jag är.

Gun som har erfarenhet av både äldreomsorgen och om-sorgen om personer med intellektuell funktionsnedsättning har identifierat en skillnad.

- Handleder jag i äldreomsorg får jag säga att personer måste få leva och ha roligt, för i äldreomsorgen vill vi att äldre ska få vila.

Men så är det precis tvärtom inom specialomsorgen. Där verkar utmaningen vara att se när det är dags att lägga om scheman och trappa ner.

- Där säger jag att personen måste få vila och gå i pension. Hen kan inte hela tiden behöva vara i gång, aktiv och lära sig nytt.



Gun Aremyr. Foto: Privat



Text: Matilda Hemnell

Illustration: Albert Pinilla

Läs mer på gunaremyr.se

Fem finger-modellen – så här kan du minska risken för minnessjukdom

Aktivera alla fingrarna varje dag

- **Första fingret:** kosten - ät hälsosamt och mångsidigt
- **Andra fingret:** fysisk aktivitet - rör på dig
- **Tredje fingret:** hjärngymnastik - pussla, diskutera, lös problem
- **Fjärde fingret:** sociala aktiviteter - gör saker tillsammans, men kom också ihåg avkoppling och vila
- **Femte fingret:** ha koll på dina värden (blodtryck, kolesterol, vikt och blodsocker)

Material och verktyg om och kring demens

Lättläst om demens

Nordens välfärdscenter har utvecklat ett digitalt material med lättläst information om demens. Materialet *Lättläst om demens* är anpassat för personer med intellektuell funktionsnedsättning och finns fritt tillgängligt på lattlestdemens.no. Se också sidan 30 i den här tidningen.

För minnets skull - arbetsbok om träning av och stöd för minnet

För minnets skull är ett verktyg för minnesträning för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Materialet är utarbetat av Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys och FDUV har låtit översätta det till svenska. Det finns att ladda ner på fduv.fi/halsa.

Mustikka

Mustikka är ett uppföljningsverktyg för att identifiera minnessjukdomar. Det är inte tillräckligt för att fastställa en diagnos, men kan vara ett verktyg för att kartlägga funktionsförmågan och tecken på att den förändrats över tid. Blanketten är framtagen i Finland för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Inom specialomsorgen används också det svenska materialet *Tidiga tecken*. *Mustikka* finns att ladda ner på fduv.fi/halsa.

Till minnet av min storebror Kent

”Fru Östman, ni har fått en pojke. Han väger 2 kilo och 650 gram och är 47 cm lång.” Varje gång ett barn föds och ett par föräldrar blir till, sker ett mirakel. Den 28 juli 1971 föddes ett extra speciellt barn, **Kent Stig Johan**, och mina föräldrar blev mamma och pappa för första gången. Min mamma hade gått långt över tiden, förlossningen blev utdragen och avslutades i akut snitt för att rädda både mor och barn.

Hans första tid i livet var oviss. Kent hade epilepsi redan då men eftersom anfällen var så korta, tolkades de inte som något avvikande. Många blodprov och undersökningar gjordes men alla prov var bra. Senare, när Kent var 10 månader och epilepsin kommit tillbaka, gjordes en kromosomodling. Den visade att Kent hade ringkromosom 18.

Alla som kände Kent kan hålla med om att då han mådde bra, så log han på ett sätt som gjorde en varm på insidan. Han satte gärna ena handen på ens axel, tittade en djupt i ögonen och log. Ibland när vi gick ut på promenad med honom, matade honom eller var ute och körde tillsammans, hade han ett hummande ljud för sig. Då visste man att han mådde bra och att han njöt av stunden. De stunderna fick även oss att må bra.

När Kent hade dött, på kvällen den fjärde januari, samlades min syster, mamma, pappa och jag runt honom i hans rum på Sparvboet. Vi satt med honom hela natten och försökte ta in att han hade lämnat oss. Vi smekte honom, höll hans små händer, tvättade av honom, bytte hans kläder, sjöng för honom och virade in honom i hans gullafilt. Saker som vi gjort så många gånger förut och som vi då fick göra tillsammans för sista gången. En fin stund som vi är så tacksamma för!

Många som träffat Kent säger att de har blivit berörda av hans livsöde och honom som person. Han var en kämpe. Han överraskade flera gånger läkarna som sagt att han bara har timmar kvar att leva. Han svängde skutan gång på gång. Hans livslust och kämpaglöd kändes ibland nästan omänsklig. Läkarna gav honom 20 år, han blev 52.

Trots att det var mycket kring Kent, så har varken min syster eller jag någonsin känt att vi har saknat något. Att ”ha Kent” och växa upp med honom har tvärtom gett oss syskon så mycket. Jag anser att det har varit en rikedom som är få förunnat. Kent var en så självklar del av vår familj och eftersom han var äldst av oss tre syskon, formade han vår familj, uppväxt och livssyn.

Trots att han inte hade ett talat språk, lärde han oss viktiga saker om livet och om oss själva. Vi lärde oss att ta ansvar från ung ålder. Vi lärde oss att alla människor är unika och lika mycket värda. Vi lärde oss att visa förståelse och tolerans gentemot människors olikheter. Han lärde oss att när det ser ut som att allt hopp är ute, kan livet ännu överraska.

Vi brukar säga att han är - eller var - vår ängel på jorden. Han sa aldrig ett ont ord, gjorde inte en enda människa illa, blev aldrig arg eller våldsam. Han var tålig och uthållig, förnöjsam och glad över små saker som en biltur eller god mat. Han levde i nuet och tog dagen som den kom. Inte många av oss som kan sätta det på vår meritlista.

För alltid älskad, evigt saknad. Tack för allt, Kent!



Foto: Privat

”

Många som träffat Kent säger att de har blivit berörda av hans livsöde och honom som person.

Linda Semskar

En längre version av texten har tidigare publicerats i FDUV:s blogg på fduv.fi/blogg

Linda Semskar är en av FDUV:s frivilliga familjestödjare som man är välkommen att kontakta för kamratstöd.



Pehr Löv, Christina Mannfolk och Christina Omars delar med sig av sina minnen från FDUV.

Fina FDUV-minnen från flera årtionden

Det var inte alltid bättre förr. Men också utmaningar och svårigheter kan man skratta gott åt i efterhand. Den stora behållningen av engagemang i FDUV är ändå alla människomöten. Under DUV-dagen i Vasa uppmärksammades förbundets 70-åriga historia. Tre tidigare och nuvarande aktiva delade med sig av sina FDUV-minnen.

Engagemanget med modersmjölken

Christina Omars har varit aktiv i DUV i Karlebynejdens styrelse sedan 80-talet och har också suttit en tid i förbundets fullmäktige.

Vad är din bakgrund och orsaken till att du kommit med i FDUV?

Jag växte upp i en familj med fem barn, två med utvecklingsstörning. På den tiden fanns inga boenden, ingen dagverksamhet eller dylikt. Min pappa var med och startade DUV i Karlebynejden på 60-talet och var länge föreningens ordförande. Mamma var också engagerad, de ordnade träffar för föräldrar och basarer för att samla in medel.

”

Föreningen fick köpa en gammal skola för en mark.

→

År 1966 grundades daghemmet Solhemmet som var en sorts dagverksamhet. Föreningen fick köpa en gammal skola för en mark. Till en början deltog 15 personer i verksamheten, min lillebror Carl-Eric var en av dem. Solhemmet var det andra i sitt slag i Finland med dagverksamhet.

På 80-talet när min pappa slutade inom föreningens styrelse tog jag över. Mamma dog rätt ung, det är så synd att hon aldrig fick uppleva hur bra hennes barn fick det.

Vilka har varit de aktuella och stora frågorna på din tid?

För mig har de olika byggprojekten varit de stora frågorna - att få bygga hem för våra vänner. Pappa brukade berätta hur de for till bostadsstyrelsen i Helsingfors för att få finansiering för ett boende och att de i styrelsen blev så berörda att de började gråta. De hade inte hört om något liknande tidigare. De fick finansiering och Dalhemmet kunde byggas. Senare har DUV i Karlebynejden byggt Solsidan och Katarinagården.

En annan viktig fråga för mig är integrering i samhället. För den spelar vår fritidsverksamhet en viktig roll. Vi går på teater, besöker restauranger, bowlar och så vidare och på det sättet syns våra medlemmar i samhället.

Kan du dela med dig av något specifikt FDUV-minne?

Det finns så många fina DUV-minnen så det går inte att välja ut något specifikt. Det är teaterupplevelser, simning, konserter, folkdansdagar med mera.

Vad har engagemanget gett dig?

Jag hoppas att mitt engagemang har lärt mina barn se alla människors lika värde. För egen del har vetskapen om att vara behövd på en liten plätt på jorden varit betydelsefull.

Bättre politiker tack vare FDUV

Pehr Löv var förbundsordförande för FDUV 1999-2008. Samtidigt var han riksdagsledamot och medlem av social- och hälsovårdsutskottet. Han har också haft ledande positioner i flera andra social- och hälsovårdsorganisationer.

Vad är din bakgrund och orsaken till att du kommit med i FDUV?

Jag är allmänläkare till utbildningen och har också varit chefsläkare och social- och hälsovårdsdirektör. Jag engagerade mig i lokalpolitiken och blev också invald i riksdagen. Via riksdagsarbetet brukar man få extra uppdrag och jag blev tillfrågad att bli förbundsordförande för FDUV efter Ole Norrback.

Jag har ingen koppling till målgruppen i min egen familj, men kände nog bra till förbundet från tidigare.

Vilka var de aktuella och stora frågorna på din tid?

Det viktigaste uppdraget var intressebevakningen, att jobba för att de här familjerna som har det svårt ska få det bättre. Det är otroligt många timmar jag suttit med Mikael Lindholm, som då var verksamhetsledare, på möten med olika beslutsfattare.

Det tuffaste uppdraget var att skaffa nya ändamålsenliga verksamhetsutrymmen. Det var så många turer och också motgångar. Men det man nu i efterhand minns bäst är inte det tuffa utan de ljusa delarna - alla människomöten.



Jon Tallberg och Maria Wallén deltog i DUV-dagen som representanter för Steg för Steg.

”

Det har definitivt lett till en utveckling av människan Pehr Löv.

En tidslinje över FDUV:s historia

I samhället

FDUV



Vårdanstalten Rinnehemmet grundas.

Sigfrid Törnqvist blir invald i Rinnehemmets styrelse.

1920-talet

1950-talet

1954



1955

Lagen om psykiskt efterblivna.

1958

Personer med IF hålls undangömda, samhället ska skyddas från dem. Rasbiologiska tankar frodas.

Planer på att grunda en egen institution för svenskspråkiga med IF.

Samariterstiftelsen grundas, Sigfrid Törnqvist blir ordförande. Rasbiologiska tankar får inte fotfäste i stiftelsen.

Vårdhemmet Barnens By, den första svenskspråkiga institutionen, grundas i Borgå landskommun. Läggs ner 1985.

Signe Hammarsten-Jansson vidtalas att göra ett emblem, en logotyp, som kunde användas av flera liknande organisationer.

Kritik mot det långa avståndet till Kårkulla vårdanstalt i Pargas.



Kårkullas regionala förvaltning byggs ut.

Lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda.

1960-talet

1968

1970-talet

1971

1977

Föräldrarna startar genom DUV daghem - en sorts dagverksamhet - för personer med IF, avvecklas på 80-talet.

Mikael Lindholm blir Samariterstiftelsens verksamhetsledare, från 1975-2006 på FDUV.



Lokala DUV-föreningar grundas och den riksomfattande DUV-föreningen upplöses. De lokala DUV-föreningarna grundar förbundet FDUV, Hans Kietz blir ordförande.



Stegvis avveckling av Kårkulla vårdhem och decentralisering av verksamheten.

Olika kommun- och servicestrukturreformer planeras.

1991

1994

LÄRUM

1996

1997

2000-talet

LL-Bladet (senare Lätta bladet) börjar utkomma. Vasakansliet öppnar.

Lärum grundas.

Steg för Steg grundas. Tua Öhling blir ordförande.

Krav på att omsorgslagen och handikappservicelagen slås ihop och specialomsorgsdistrikten slopas i enlighet med FN:s funktionshinderkonvention.



Olika social- och hälsovårdsreformer planeras och en ny lag om funktionshinderservice bereds.

Finland ratificerar FN:s funktionshinderkonvention och omsorgslagens paragrafer om självbestämmande och tvångsåtgärder preciseras.

2008

2010-talet och framåt

2016

FDUV inleder utvecklingssamarbete med vår kenyanska systerorganisation KAIH.

FDUV förespråkar modeller där service arrangeras i personernas närmiljö och stöder till ett så självständigt liv som möjligt. I och med att specialomsorgsdistrikten ska slopas kan Kårkulla inte fortsätta verka som förut.

FDUV påtalar att ändringarna i omsorgslagen ska vara en tillfällig lösning, det behövs en ny separat självbestämmandelag.





Kårkulla vårdanstalt grundas.

1959

En föräldrakrets startar i Helsingfors.

1960

Man kommer fram till att Samariterstiftelsen fortfarande behövs trots Kårkulla, fokus läggs på att främja öppenvård och informations spridning.

1962

Samariterstiftelsen anställer **Mari-Ann Stormbom-Humalisto** som reser runt i Svenskfinland och träffar familjer

1963

Lokala föräldrakretsar startas upp i Jakobstad, Gamlakarleby och Vasa.

1965

Den riksomfattande föreningen DUV grundas. **Antti Konschin** blir ordförande. Föräldrakretsar startas upp i Åbo, Ekenäs, Borgå och på Åland.

Grundskollagen som stärker rätten till utbildning (läroplikt).



Lagen om service och stöd på grund av handikapp.

1980-talet

Frågor om skolinklusion och medbestämmande blir viktiga.

1985

FDUV startar projekt om medbestämmande och ordnar bland annat samtalsveckor där deltagarna får fundera över sin funktionsnedsättning och vad den betyder.

1986

FDUV inleder utvecklingsarbete, stöder skola i Nairobi.

1987

FDUV ställer som en av de första krav på att omsorgslagen ska slopas, handikappservice lagen moderniseras och institutionerna läggs ner.

1990-talet

LL-CENTER

FN:s funktionshinderkonvention antas och träder i kraft 2008



2001

Sensoteket grundas, avvecklas senare när verksamhetsformen anammats av enheter.

2002

LL-Center grundas.

2006

2007

Lisbeth Hemgård blir FDUV:s verksamhetsledare till 2023.

Förslaget till social- och hälsovårdsreform faller och Sipiläs regering avgår, vilket innebär att förslaget till ny funktionshinderlag förfaller.

Coronapandemin.

Social- och hälsovårdsreformen godkänns.

Kårkulla samkommun upplöses och verksamheten övergår till de tvåspråkiga välfärdsområdena.

En ny lag om funktionshinderservice godkänns, men skjuts fram och ska träda i kraft först 1.1.2025.

2019

2020

2021

2023



En stor del av verksamheten ställs in eller ordnas digitalt.



Annette Tallberg-Haahela blir verksamhetsledare för FDUV.

Vi väntar på att beredningen av en ny självbestämmandelag ska komma i gång ordentligt.

Material som stöd för minnet

Det är mycket vi måste minnas och komma ihåg i vardagen, både på jobb, i skolan och på fritiden. Information strömmar in från olika håll och vi måste på något sätt ta emot, bearbeta, och sedan plocka fram det viktiga. Lärum ger tips på hjälpmedel och spel som stöder och stärker minnet.

De flesta av oss behöver verktyg i någon form för att planera vardagen, komma ihåg vad man ska göra, hur man ska göra eller för att prioritera vad som är viktigt och mindre viktigt. Det är också trevligt att blicka bakåt och fundera över vad man sysslat med, vad som varit bra eller mindre bra, vem man träffat och vad man lärt sig eller utvecklats i.

En kalender, digital eller fysisk, att göra-listor, hur göra-listor och dagsscheman med text eller visuellt stöd som bilder och symboler kan vara till hjälp. Dessa olika hjälpmedel ger stöd och struktur i vardagen:

• Bildverktyg i förnyade Papunet

Papunet erbjuder information och material gällande kommunikationsstöd och har förnyat sin webbplats. Med Papunets kostnadsfria bildbank och bildverktyg kan du enkelt skapa material med bilder och tecken som stöd för olika aktiviteter i vardagen.

Visuellt stöd förstärker det verbala språket samtidigt som det stöder minnet och gör vardagen mer begriplig. Du kan använda bara bildstöd eller använda bilder som komplement till det skrivna språket när du planerar vardagen eller hur och i vilken ordning du ska utföra någon uppgift.

• Kalendern Mitt år och månadskalender

Mitt år är en kalender i liggande A4-format med en veckas dagar per uppslag. De olika färgerna på dagarna underlättar orienteringen. Du kan skriva, rita eller använda bildstöd från till exempel Papunet för att skapa en överskådlig kalender och använda den som checklista på vad det är du ska göra. Om du bara vill ha en överblick över månadens viktiga händelser kan du använda vår överskådliga månadskalender med samma färgkodning för veckodagarna.

• Digitala kommunikationsappen My Own Interactions

Den här appen kan laddas ner kostnadsfritt på en pekplatta. Med appen kan du planera din vardag och reflektera över det förflutna med hjälp av bilder, text, ljud och film.

Minnet behöver också träning. Nedan tipsar vi om några spel som upprätthåller och utvecklar din kognitiva förmåga:

• Språkspelet

Kommunikation är en förutsättning för att kunna göra sig hörd, att kunna lära sig och att kunna uttrycka känslor och tankar. I språkspelet tränas språket i samspel med andra, du får lära känna dina medspelare lite mer samtidigt som du utvecklar ditt ordförråd och tränar på att uttrycka dina tankar, känslor och åsikter.

• Minne & Sinne memory

Det klassiska memoryspelet är en rolig form av minnesträning och kan spelas oavsett ålder. Träna hjärnan med våra Minne & Sinne-memoryspel och förbättra kognitiva funktionen, minnet och koncentrationen. Det finns fyra Minne & Sinne-memoryspel; kroppen och känslor, fordon och djur, personer och platser samt verb. Varje spel har en bild och ord på finska och svenska och det går lätt att variera svårighetsgraden.

Text: Alexandra Frisk,
pedagogisk planerare vid Lärum

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



Bildbanken

I bildbanken finns 38 000 bilder och ritade tecken. Det är enkelt att ladda ner och kopiera enskilda bilder för eget bruk. Bilderna får inte användas i kommersiellt syfte.

Öppna bildbanken > Information om bildernas användning >



Bildverktyget

Med bildverktyget är det enkelt att göra och skriva ut bildserier i ett rutfält. Förutom bildbankens bilder kan du också använda egna bilder. Du kan använda verktyget både på dator och pekplatta.

Öppna bildverktyget > Instruktioner för bildverktyget >





Siv minns hur det var förr

En förändrad människosyn, ökad kunskap, modernare vård och annorlunda föräldrar. Siv Fagerlund har fått vara med om utvecklingen av den finlandssvenska specialomsorgen. I över 30 år jobbade hon för Kårkulla, med början på 1960-talet då hela omsorgen var i sin linda.

I ett sprängfyllt album har hon sparat minnen från sin tid inom Kårkulla samkommun. Det är fotografier och anekdoter. På kolleger och klienter, från utfärder och viktiga händelser. De andas engagemang, värme och humor. Men **Siv Fagerlund** påstår inte att det var bättre förr.

När hon som 27-åring började som socialkurator på Kårkulla i Pargas var vården allt annat än bra. Året var 1965 och omsorgsarbetet var i sin linda. På Kårkullabacken öppnades fler avdelningar och man skulle ta emot nya klienter. Folk stod i kö för att få en plats.

- Jag fick en bunt papper och skulle välja ut ett 20-30-tal personer som vi skulle ta emot. Det var min allra första arbetsuppgift. Jag kände mig mycket inkompetent för den uppgiften, minns Siv.

- Från första stund tyckte jag att det inte är rätt att personer med intellektuell funktionsnedsättning ska komma 500 kilometer bort från hemmet till en skog i Pargas.



Siv Fagerlund 27 år gammal på sitt drömjobb. Från Sivs minnesalbum.

Det var inte bara avståndet Siv reagerade på. Också utrymmena på Kårkullas första avdelningar lämnade mycket övrigt att önska.

- Avdelningarna bestod av spartanskt inredda sovrum för flera personer, och stora dagsalar utan någon som helst sysselsättning. Där placerades en personal för att vakta ett 15-tal klienter. Jag förstod inte hur personalen klarade den situationen. Också matsituationen var i enklaste laget, jag minns en lucka i väggen där man skickade ut matportioner. Men så var starten.

Enligt Siv präglades synen på personer med funktionsnedsättning av en viss rädsla och vården handlade om att vakta. Inställningar som "en idiot är alltid en idiot" satt hårt i samhället.

Ökad kunskap och influenser från Norden

Siv påpekar att det på den här tiden fanns knappt någon kunskap om personer med intellektuell funktionsnedsättning och hur man kunde stöda dem på ett bra sätt. Det saknades specifik vårdutbildning för personalen - den startade på institutionerna. Siv var kursledare för tre vårdarkurser på Kårkulla.

Till en början fanns ingen kurslitteratur att tillgå, eller det fanns en medicinsk bok av **Jorma Palo** som hette "Vajaa-mielisyys", men inget som handlade om pedagogik.

- Men jobbet handlar ju mycket om pedagogik och inläring, och om avläring. Att avlära personal att inte behandla klienterna som någon att tycka synd om, vårda och ta hand om utan att sträva till att behandla dem som jämlikar.

Så småningom utvecklades verksamheten - och människosynen - inom Kårkulla, mycket tack vare influenser från Sverige och övriga Norden. Hon nämner bland annat **Karl Grundewald** som en oerhört inspirerande ledare.

- I slutet av 60-talet fick vi de första verkliga ledorden i arbetet: normalisering, den lilla gruppens princip och subjektssyn - inte objektsyn, som dittills hade varit förhärskande. Det handlade hela tiden om att förmänskliga.

Hon minns boken om ADL, all dagligt liv, med särskild glädje. Plötsligt hade personalen någonting konkret att gripa tag i och börja lära ut.

- Vår princip blev att *alla* kunde lära sig någonting, precis alla, bara man hittade personens "nästa steg". Inte för stora steg, utan just precis det nästa.



Föräldrakurserna hör till det bästa Siv Fagerlund gjort inom jobbet på Kårkulla. Här fick familjerna träffa andra i liknande situation och uppleva att de inte var ensamma. Från Sivs minnesalbum.

Fritt och kreativt

Trots bristerna minns Siv Kårkullas första årtionden med värme. Det var kreativt och utforskande.

- Vi började bygga upp allt. Vi hade fria händer och fantastiska chefer.

Personalen bodde på området och hade enligt Siv en väldigt fin samhörighet.

De genomförde också tidigt en dureform och började dua både kolleger och klienter. Det var radikalt på den tiden.

- Jag minns hur jag under en praktik på Ekåsen tidigare blivit förbjuden att säga du till klienterna för att inte komma dem för nära.

De avstod också från de vita vårdarkläderna. Det oaktat förblev Kårkulla länge en institution.

- Vi gjorde det bästa vi kunde för att vara en institution.

Föräldrautbildning och första informationen

Som socialkurator var Sivs främsta uppgift att jobba med föräldrarna och nu som pensionär är det just alla föräldrakontakter hon minns alldeles särskilt.

- De har varit rika på alla sätt. Djupet i kontakterna är något speciellt. Hur man rör sig vid livets yttre gränser. Det är mycket svårigheter, men också lycka och glädje.

Siv var med och startade olika föräldrautbildningar och åkte runt i Svenskfinland och träffade familjer. Senare tog FDUV lite över det här, berättar Siv som också samarbetade mycket med förbundet. Tillsammans började man utbilda föräldrarådgivare, det vi i dag kallar familjestödare. Det här var helt nytt, något liknande hade inte funnits i Finland tidigare. Man förstod vilket värdefullt stöd familjerna kunde ha av varandra.

På 70-talet ordnade Kårkulla veckolånga intensivkurser för föräldrar. Fem till sex föräldrapar samlades i Pargas

och Sivs uppgift var att samtala med föräldragruppen om kvällarna. I sitt minnesalbum skriver hon:

”När de delade bekymmer och känslor med varandra upplevde de igenkännande och gemenskap, de var inte alls ensamma, flera kände och tyckte likadant. För mig är dessa kurser någonting av det bästa jag gjort under mina 34 år på Kårkulla.”

Siv har alltid varit intresserad av att jobba med attityder och ville också komma åt vilka inre bilder föräldrarna hade av personer med intellektuell funktionsnedsättning. Målet var att få dem att vara här och nu med sitt barn och lära sig uppskatta barnet och förstå att det utvecklas på sitt eget sätt.

För att åskådliggöra hur starka och begränsande dessa inre bilder kan vara berättar hon om ett barn som lärde sig gå under kursen, och mamman som inte kunde tro att det var sant.

Det för oss in på en av Sivs käpphästar: den första informationen.

”

Avdelningarna bestod av spartanskt inredda sovrum för flera personer, och stora dagsalar utan någon som helst sysselsättning.

→

”

Vi började bygga upp allt. Vi hade fria händer och fantastiska chefer.

- Man är så skyddslös på BB då läkarna säger att man ska lämna bort sitt barn, att det är för allas bästa.

Alla har inte krafter att säga emot när en auktoritet som läkaren konstaterar att det här barnet aldrig kommer att lära sig det ena eller det andra. I dag vet vi hur viktig anknytningen är och att det är en känslig process.

- Då är det förskräckligt om någon kommer och säger att man ska lämna bort barnet. De där sekunderna kan förstöra allt, säger Siv och citerar en kvinna på ett symposium om första informationen i Norge: ”Dessa barn ska tas emot med ’goe händer’.”



Kurator Siv Fagerlund med sin praktikant, studerande Ilina Livak. Från Sivs minnesalbum.

Nya generationer föräldrar

Eftersom Siv kom att jobba så länge inom Kårkulla har hon också fått se utvecklingen bland föräldrar. Hon talar om tre olika generationer. De allra första föräldrarna hon kom i kontakt med hade varit ensamma och bar på mycket sorg och skam.

- Vi fick in barn som hade varit undängömda på vinden eller fått växa upp i fähus.

Det var inte heller ovanligt att föräldrar trodde att de fått sitt annorlunda barn för sina synders skull.

- Den andra generationen bildade egna DUV-föreningar och fick via dem både gemenskap, hjälp och mera kunskap. Den tredje generationen var från början mera självständig. Föräldrarna var mera upplysta och blev inte så nedbrutna. De såg med mera hopp på sitt barn.

Från teori till praktik

Siv har varit kunskapstörstig och läst på. Ibland kunde hon få kritik för att vara för teoretisk och inte förstå hur det egentligen fungerar på verkstadsgolvet. Hon ville bland annat utveckla Pargas arbetscentral. Hon stod inte ut med hur verksamheten var organiserad där.

- Det funkade inte, det var för stort.

År 1985 tog hon därför tjänstledigt från jobbet som socialkurator för att utforska om det var möjligt att förverkliga sina idéer i praktiken. Det blev ingen lätt process för personalen.

- Jag bröt sönder den verkstaden i små bitar.

”

Om man behandlar människor som människor blir de människor.

Det var jobbigt, men gav resultat. På andra enheter började man följa liknande principer. Förutom att man gick in för mindre grupper jobbade Siv mycket med miljön.

- Det ska vara trevligt, mänskligt och vackert med gardiner och blommor.

Man satsade på gemenskap genom att ordna jul- och andra fester och jobbade för att öka tryggheten - bland annat genom medveten riktad mindre auktoritär kommunikation.

- Om man behandlar människor som människor blir de människor, sammanfattar Siv sin filosofi.

Siv har gett omsorgen mycket, men hon har också fått mycket tillbaka.

- De som inte har jobbat med personer med intellektuell funktionsnedsättning kan inte veta hur fint det kan vara.

Text och foto: Matilda Hemnell

Ett steg framåt, två tillbaka?

Stora nedskärningar och förändringar på många fronter samtidigt. Det oroar oss på FDUV. Förslaget till ändringar i den nya funktionshinderlagen är också en besvikelse.

FDUV fyller 70 år i år. Ser vi tillbaka till tiden då förbundets föregångare Samariterstiftelsen grundades var det ett väldigt annorlunda samhälle som mötte personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras anhöriga. De flesta barn och unga med intellektuell funktionsnedsättning växte upp på institutioner och kontakten till hemmen var bristfällig.

I dag har vi daghem, skolor, boenden och fritidssysselsättningar i regionerna - men de har inte uppstått av sig själv. Mycket av utvecklingen inom området bottnar i aktiva anhöriga som gick ihop och tryckte på för ett samhälle som anpassar och stöder i tillräcklig grad. Genom bättre lagstiftning och utveckling av socialskyddsförmåner har möjligheterna för personer med intellektuell funktionsnedsättning att bli delaktiga i samhället tagit stora steg framåt.

Men nya vindar blåser. Under det senaste året har mycket av det vi vant oss vid förändrats. De nya välfärdsområdena försöker bygga upp nya strukturer samtidigt som det ska sparas. På förbundet hör vi om svårigheter att få kontakt, utebliven service och höjda klientavgifter eller sänkta ersättningar. Regeringen har redan gjort nedskärningar i den sociala tryggheten och planerar nya inbesparingar. Samtidigt fortsätter olika kostnader att öka. Tyvärr drabbar många av de beslut som gjorts personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras familjer.

I skrivande stund har vi också nyss fått den nya funktionshinderlagstiftningen på utlåtanderunda. Förbundets strävan har hela tiden varit en ny modern funktionshinderlag som garanterar individuellt stöd för självbestämmande, delaktighet och jämlikhet i relation till det omgivande samhället. En ny lag om funktionshinderservice godkändes för drygt ett år sedan, men regeringen valde att senarelägga lagen för att precisera tillämpningsområdet, alltså vem som ska få service via just den här lagen. Avsikten har varit att införa en åldersgräns för att den inte ska bli en äldreomsorgslag.

Det nya förslaget avviker ändå mycket från den lag som godkändes för ett år sedan. Enligt beredarna har en åldersbegränsning inte varit möjlig att skriva in i lagen och i stället betonas därför att tjänster för personer med funktionsnedsättning i första hand ordnas via den allmänna socialvårdslagen. Socialvårdslagens tjänster är anslagsbundna och behovsprövade, och dessutom belagda med avgifter. Tanken är att funktionshinderlagen kommer i fråga bara i sådana situationer när service enligt den primära lagstiftningen inte är lämplig och tillräcklig för personens servicebehov och inte heller motsvarar sedvanliga behov i det livsskede personen befinner sig i.



Foto: Sofia Jernström

”

I nedskärningstider utkristalliserar de värderingar ett samhälle bygger på.

Det är kanske förståeligt att man velat begränsa äldres tillgång till funktionshindertjänster, men samtidigt finns det en stor risk att det stödbehov barn och unga med intellektuell funktionsnedsättning har tolkas som "sedvanliga behov i livsskedet" och därmed hänvisas till den allmänna socialvårdslagen. Enligt vår erfarenhet är det ändå just det förebyggande arbetet i tidig ålder som möjliggjort mer självständighet längre fram. Också personer med lindrig funktionsnedsättning riskeras i fortsättning hänvisas till den allmänna lagen, då deras stödbehov inte alltid syns utanpå och man kanske inte förstår att behovet är nödvändigt, fastän det eventuellt inte behövs dagligen.

I nedskärningstider utkristalliserar de värderingar ett samhälle bygger på. Under vår 70-åriga historia har vi sett vad rätt stöd i rätt tid kan leda till, och vi vädjar därför till våra beslutsfattare att satsa på dem som behöver mer för att vara jämlika och delaktiga. Ingen av oss vill tillbaka till det samhälle vi hade vid FDUV:s grundande.

Text: Annette Tallberg-Hahtela,
verksamhetsledare

Ny lättläst handbok med goda råd om internet

Lärum har utarbetat en lättläst handbok om hur man använder internet och digitala tjänster på ett tryggt och förnuftigt sätt. Handboken *Goda råd om internet* riktar sig till unga och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning. Med handboken vill Lärum stöda den digitala kompetensen och främja delaktigheten i samhället.

Handboken lyfter fram vad man ska tänka på då man använder internet eller sociala medier. Råden handlar till exempel om att tänka efter innan man tror på något, att många ser vad man gör på internet och att man inte ska lägga för mycket av sin tid på digitala tjänster. Även AI och hur man kan skydda sig själv och sina apparater behandlas.

- Lärum har jobbat med lättläst stödmaterial kring IKT redan länge. Utmaningen är att erbjuda aktuellt material i tryckt format, då digitaliseringen går så snabbt framåt. Vi är jättegglada över att nu kunna erbjuda en ny och aktuell handbok. Vi hoppas att den ska komma till användning i skolor, på boenden och till exempel vuxeninstitut, säger **Malin Sandström**, teamledare för Lärum.

Du kan beställa små mängder av *Goda råd om internet* gratis per e-post: forlaget@larum.fi. Handboken finns

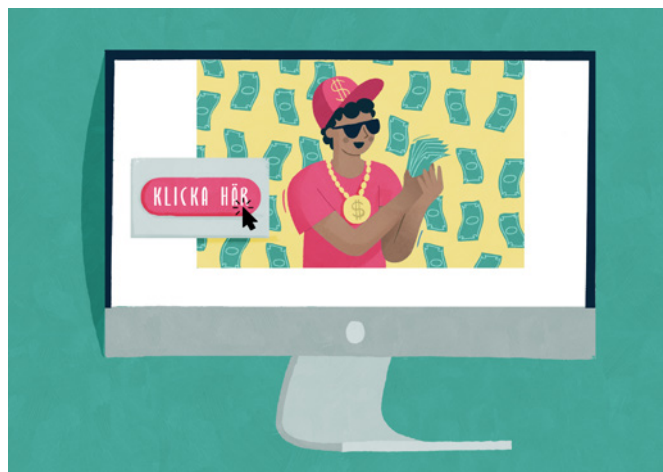


Illustration: Albert Pinilla

också att laddas ner på Lärums webbplats larum.fi och i FDUV:s materialbank fduv.fi/materialbank.

Om du vill jobba med handboken med dina elever eller klienter kan du ha nytta av lärarhandledningen som finns i Lärums materialbank. I lärarhandledningen får du tips på uppgifter och diskussionsfrågor.

Hederstiteln socialråd till Lisbeth Hemgård

Republikens president har förlänat FDUV:s tidigare verksamhetsledare **Lisbeth Hemgård** hederstiteln socialråd. Hon får hedersbetygelsen för det livsverk hon utfört för att stärka de mänskliga rättigheterna och livskvaliteten för personer med intellektuell funktionsnedsättning och andra sårbara grupper i samhället.

- Jag är glad och hedrad över utmärkelsen - det här är ett erkännande för det arbete som görs i FDUV och inom hela funktionshindersektorn, säger Lisbeth.

- Det gläder mig stortligen att Lisbeth Hemgårds insats inom det sociala området får dylik uppskattning. Hon har i alla sina uppdrag visat exceptionell sakkunskap, gediget engagemang och stor uthållighet och därmed på ett väsentligt sätt bidragit till att utveckla både FDUV som organisation och funktionshinderområdet i Finland och internationellt, säger FDUV:s ordförande **Mikaela Björklund**.



Foto: Sofia Jernström

Socialskyddsguiden är uppdaterad

Socialskyddsguiden 2024 finns nu på webben och i tryckt format. Socialskyddsguiden är en guide om social trygghet för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Syftet med den är att ge information om tjänster och stöd för personer med intellektuell eller liknande funktionsnedsättning och att fungera som hjälp vid ansökningen av dem. Guiden är en översättning av *Sosiaaliturvaopas 2024* utgiven av Kehitysvammaisten Tukiliitto.

Du kan ladda ner guiden gratis eller läsa den på webben på fduv.fi/socialskyddsguide. Om du är medlem i en DUV-förening eller Steg för Steg, eller jobbar med personer med intellektuell funktionsnedsättning kan du beställa guiden i tryckt format. Beställningar: fduv@fduv.fi



Medlemsföreningarnas röst i påverkansarbetet

Visste du att FDUV har en intressepolitisk arbetsgrupp? Det är en arbetsgrupp vars uppgift är att stöda förbundets påverkansarbete till förmån för personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras anhöriga. Den tillsätts av FDUV:s styrelse och består av representanter från medlemsföreningarna och förbundets personal.

I vår har en ny intressepolitisk arbetsgrupp inlett sin treåriga mandatperiod. Arbetsgruppen har glädjande nog en representant från nästan alla DUV-föreningar och från Steg för Steg. I arbetsgruppen sitter nu **Anki Snellman**, **Freja Häggblom**, **Kenneth Eriksson**, **Kerstin Strengell**,

Marja Forsén, **Anki Stenkull-Aura**, **Leo Puhakka**, **Hans Henriksson**, **Susan Enberg**, **Jonas Jansson**, **Annette Tallberg-Haahtela**, **Susanne Tuure** och **Vanessa Westerlund**.

Via arbetsgruppen kan föreningarna lyfta fram frågor som de tycker att inte fungerar. På arbetsgruppens möten informerar även FDUV om aktuellt inom lagstiftningen och påverkansarbetet. Frågor som arbetsgruppen diskuterat under förra mandatperioden var bland annat funktionshinderservice, utbildning och digitalisering.



Delta i vår läsundersökning – du kan vinna presentkort!

Vad tycker du om Gemenskap och påverkan GP? Svara på vår enkät och hjälp oss att utveckla tidningen. Genom att svara på enkäten kan du delta i utlottningen av två presentkort värda 40 euro styck. Enkäten är lättläst men personer med intellektuell funktionsnedsättning kan ändå behöva hjälp med att svara på den. Svara på enkäten senast 31.5 på fduv.fi/gpenkat.

Kurser och evenemang

Närmare information och nya evenemang hittar du i vår webbkalender: fduv.fi/kalender. Anmälan eller ansökan om plats sker också i regel där.

Om du prenumererar på vårt nyhetsbrev får du information direkt till din e-post ungefär en gång i månaden: fduv.fi/nyhetsbrev

VARANNAN TISDAG KL. 16–17 DIGITALT

Föreläsningsserien Vardagen med IF

Vår digitala föreläsningsserie om vardagen med intellektuell funktionsnedsättning (IF) fortsätter under hösten med start i september. Den riktar sig till dig som i ditt arbete eller på fritiden möter eller ska möta personer med IF, vill bli bättre på att bemöta människor med olika stödbehov eller önskar få en större förståelse för hur vardagen kan se ut för den här målgruppen. Se vår webbkalender för höstens program och anmälan senast kl. 14 på föreläsningdagen.

LÖRDAG 21.9 KL. 10–16 I VÖRÅ

Familjedag på Norrvalla

Kom med på en dag för familjer med barn, unga eller vuxna med en intellektuell eller liknande funktionsnedsättning! Aktiviteterna ordnas dels gemensamt för familjen, dels skilt för personerna med funktionsnedsättning och deras syskon då föräldrarna har ledd diskussion och föreläsning.



Foto: Sofia Jernström

TORSDAG 26.9 OCH 24.10 KL. 13–15 DIGITALT

När åldern börjar ta ut sin rätt – att åldras med IF

Den här tvådelade digitala kursen är för dig som funderar över åldrandet. Du funderar kanske över ditt eget åldrande då du har en intellektuell funktionsnedsättning (IF), är anhörig eller närstående till en åldrande person med IF eller så jobbar du inom omsorgen med äldre personer. Föreläsare är bland andra läkare Johanna Granvik.

27–29.9 I KORSHOLM/VASA

Våga vila-rekreationshelg och läger för barnen

Rekreationshelgen riktar sig till föräldrar till barn, unga eller vuxna med funktionsnedsättning. Den ordnas i samarbete med Folkhälsan på Alskathemmet i Korsholm. Vi ordnar program som har fokus på avkoppling, återhämtning och kamratstöd.

Samma helg ordnar vi ett parallellt läger för deltagarnas barn på Hotell Vallonia i Smedsby. Lägret är avgiftsfritt. Vi planerar programmet enligt barnens intressen och funktionsförmåga. Vi har ett begränsat antal platser.



Foto: iStock

4–6.10 | SIBBO

Rekreationsdagar och läger för barn

Rekreationsdagarna riktar sig till föräldrar till barn, unga eller vuxna med funktionsnedsättning. De ordnas i samarbete med Folkhälsan på Villa Seasong på Norrkulla-landet i Sibbo skärgård. Vi ordnar program som innebär avkoppling, men också ger möjlighet till kamratstöd och samtal. Samma helg ordnar vi ett parallellt läger för deltagarnas barn på Sopukka kurscenter. Läget för barnen med funktionsnedsättning och deras syskon är avgiftsfritt.

14–16.10 PÅ EVANGELISKA FOLKHÖGSKOLAN I VASA

Höstlovläger

På höstlovet ordnar vi ett dagläger för barn och unga måndag till onsdag. Vi anpassar aktiviteterna enligt deltagarnas intressen och behov för att skapa ett roligt och avkopplande lovprogram. Vi kommer bland annat att pyssla, sjunga, spela sällskapsspel och vara ute. Vi går på café eller restaurang och åker på någon kortare utfärd. Läget är gratis för deltagarna.

18–19.10 PÅ HÄRMÄ SPA I YLIHÄRMÄ

Kurs för föräldrar till vuxna med IF

Välkommen på en kurs med övernattnig på Härmä spa. Kursen riktar sig till föräldrar till vuxna med intellektuell eller liknande funktionsnedsättning.

LÖRDAG 26.10 PÅ BACKBY GÅRD I ESBO

Välmåendedag för pappor

Kom och träffa andra pappor och bonuspappor till barn med funktionsnedsättning. Vi har ledda diskussioner men också tid för fri samvaro och motion.

26–27.10 PÅ HOTELL VALLONIA I SMEDSBY

Familjekursen Första tiden

En familjekurs för familjer som nyligen eller inom de senaste åren fått besked om barnets intellektuella eller liknande funktionsnedsättning. Den passar även för familjer där det finns en misstanke om en intellektuell funktionsnedsättning hos barnet. En del av programmet är gemensamt för hela familjen. Föräldrarna får ta del av föreläsningar, kamratstöd och information. Barnen med funktionsnedsättning och deras syskon har eget program. Begränsat antal platser.



Foto: Erica Sved



Foto: iStock

ONSDAG 13.11 PÅ G18 I HELSINGFORS

Från vårdbjekt till medborgare

FDUV fyller 70 år och inbjuder till ett jubileumsseminarium om självbestämmande och delaktighet. Talare är bland andra forskaren Stina Sjöblom samt svenskarna Lotta Frecon och Anna Pella, båda föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning. Vi öppnar anmälan på hösten och sista anmälningsdag är 27.10.



Minnen från barndomen och FDUV

Vi träffade Toni Sparv och Mats Norrgård i Vasa för att tala om minnen.

Vad har de för minnen

från barndomen och FDUV?

Hur minns de saker i vardagen?

Mats Norrgård

Mats Norrgård tycker om att gå på gym och vara ute på stan.

Han gillar att vara med vänner och bekanta, och att bowla och spela biljard.

Mats tycker också om att hjälpa andra.

Han brukar hjälpa till på

DUV i Vasanejdens evenemang.

Vad minns du om din barndom?

Berätta något barndomsminne!

Som barn var jag mycket på Replotfärjan.

Min pappa jobbade på färjan.

Efter skolan steg jag av taxin i Replot.

Sedan var jag där på färjan med honom

tills hans arbetsdag tog slut

och vi åkte hem tillsammans.

Jag lärde mig till och med att styra

och ta i land med färjan.

Jag minns fortfarande hur man skulle göra.

Vad har du för FDUV-minnen?

Berätta om något du

varit med om inom FDUV

Jag har inte så många FDUV-minnen, men vi var med DUV till Umeå.

När jag var barn brukade vi också resa mycket med min mamma och pappa.

Vi åkte bland annat till Ekenäs

och olika campingplatser.

Vi tog båten till Sverige.

Där besökte vi en djurpark.



Mats var som barn mycket på Replotfärjan.

Hur minns du saker i vardagen, till exempel var du ska vara och vad du ska göra?

Jag har en kalender där jag skriver upp en del, men personalen på arbetscentralen brukar också påminna mig.

Jag försöker komma ihåg saker själv,

men jag minns det en stund

och sen glömmer jag det ganska lätt.

Toni Sparv

Toni Sparv tycker om att vara med i föreningar.

Toni är med i DUV i Vasanejden.

Han är dessutom aktiv i finska föreningar.

Toni tycker också om att spela fotboll.

Han är målvakt i ett fotbollslag.

Vad minns du om din barndom?

Berätta något barndomsminne!

När jag var liten brukade min mormor och morfar låta mig hjälpa till med skogsarbete,

klyva ved och räfsa.

Min morfar brukade ge mig älg och fisk att äta.

Nu lever inte min mormor och morfar längre.



Toni kommer ihåg FDUV:s IT-läger.

Vad har du för FDUV-minnen?

Berätta om något du varit med om inom FDUV

Jag har dansat mycket på DUV och FDUV-evenemang. Jag tycker om dansgalan.

Jag har också varit på många läger. IT-läget var det bästa läget! Där fick vi lära oss grunderna i hur man använder en dator.

Hur minns du saker i vardagen, till exempel var du ska vara och vad du ska göra?

Jag har min kalender här uppe, säger Toni och pekar mot sitt huvud. Jag har bra minne och ett eget system så jag vet vad jag ska göra.

Text och foto: Matilda Hemnell



Illustration: Albert Pinilla

Goda råd om internet

Lärum har gett ut en ny lättläst handbok om internet. Den heter Goda råd om internet. Handboken berättar hur du kan använda din telefon, pekplatta eller dator på ett tryggt sätt.

I handboken kan du läsa om vad du ska akta dig för på webben, hur du ska bete dig i sociala medier och hur du skriver meddelanden utan att göra någon ledsen. Du lär dig också om vad du kan göra om du blir orolig eller ledsen av något du ser på webben eller i sociala medier.

Du kan beställa handboken per e-post på adressen forlaget@larum.fi. Handboken finns också på FDUV:s webbplats på adressen fduv.fi/materialbank.





Lättläst om minnessjukdom

Här berättar vi på lätt svenska om demens.
Demens kallas ibland minnessjukdom.

Vad är demens?

Demens är en sjukdom i hjärnan.
I hjärnan finns många hjärnceller.
Demens gör att hjärncellerna sakta försvinner.
Sjukdomen demens försvinner inte.
Man kan leva många år med demens.

Hur är det att ha demens?

Demens gör att man börjar glömma mycket.
Det blir svårare att göra sådant
som man tidigare har klarat av.
Man orkar mindre
och några måste kanske sluta jobba.
Någon gång kan man bli ledsen,
rädd eller börja uppföra sig lite annorlunda.
Man kan fortsätta att vara med sina vänner
och göra roliga saker.

Vem kan få demens?

Många, men inte alla, människor kan få demens.
Det vanligaste är att
gamla människor får demens.
Personer som har Downs syndrom
kan få demens tidigare än andra.
Det är inte någons fel att man får demens.
Demens smittar inte,
du kan alltså inte få demens av någon annan.

Vem kan berätta om det är demens?

Om man börjar minnas sämre än tidigare,
är det bra att beställa tid hos en läkare.
Läkaren kommer att ställa frågor
och göra en undersökning.

Vad hjälper när man har demens?

Det finns mediciner som gör att man kommer ihåg mer och mår bättre. Det hjälper att ha snälla och tålmodiga vänner. Den som har demens behöver mycket tid för att säga det den vill säga. Det finns olika hjälpmedel för att minnas. Det är smart att använda sådana som stöd. Det är bra att göra det man kan själv, och få hjälp av andra med det man inte klarar själv.

Vad kan man göra för att minska risken att få demens?

Var aktiv och använd din kropp varje dag. Använd ditt huvud och lär dig nya saker. Ät och drick hälsosamt och rök inte. Använd glasögon och hörapparat om du behöver det. Det är viktigt att sova gott om natten och ha roligt tillsammans med vänner och familj.

Text: Matilda Hemnell

Illustration: Albert Pinilla

Källa och mer info:

Lättläst om demens, lettlastdemens.no



Foto: Nina N Winqvist

Berätta vad du tycker om GP – du kan vinna presentkort

Vad tycker du om GP?

Svara på en enkät om tidningen. Då hjälper du oss att utveckla tidningen. Dessutom kan du vinna presentkort. Bland alla som svarar på enkäten lottar vi ut två presentkort värda 40 euro styck.

Svara på enkäten senast 31.5 på vår webbplats på adressen fduv.fi/gpenkat. Enkäten är lättläst men du kan ändå behöva hjälp med att svara på den.

Om du vill ha en pappersblankett kan du ringa Matilda Hemnell på numret 040 503 72 30.

STEG FÖR STEG, stegforsteg.fi



Kampanjen Vem stöder oss?

Vår kampanj om personalbristen pågår fram till slutet av maj. Under kampanjen sprider vi information på sociala medier. Våra medlemmar har intervjuat personal på boenden och dagverksamheter. Du kan läsa mer om kampanjen och se intervjuerna på vår kampanjwebbplats framsteg.fi.

På gång i de lokala grupperna

Under våren har de lokala grupperna bland annat diskuterat om stödpersoner med SAMS vänverksamhet i Pargas, ordnat infoträff om välfärdsområdet i Ekenäs och besökt Sydboda dagverksamhet i Närpes. Borgåschacket har besökt riksdagshuset och Steg för Stegs ordförande Jonne Tallberg har träffat KoVa-gänget i Vasa.

Under maj månad kommer Marthaförbundet och berättar om hållbar vardag för alla lokala grupper i Österbotten. Auragänget i Åbo planerar en flashmob för Prideveckan i Åbo i augusti. Flera övningar ordnas redan i maj.

Under sommaren kommer de lokala grupperna att besöka olika marknader och evenemang. På vår webbplats stegforsteg.fi hittar du aktuell information om vad som är på gång i föreningen.



Utbildning för de lokala grupperna

I juni samlas aktiva medlemmar i de lokala grupperna till en utbildningsdag. Utbildningsdagen ordnas i Vasa, Åbo och Borgå. På utbildningsdagen diskuterar vi hur man kan påverka på ett bra sätt. Vi bjuder in föreningsaktiva från andra föreningar för att inspireras och lära oss av dem.

Storträff i Närpes

Vi ordnar Storträffen i Närpes i år. Boka redan nu in datumet den 26-27 oktober om du är intresserad av att komma med. Mer information kommer senare.



SAMS vänverksamhet besökte Skärigänget i Pargas för att diskutera om stödpersoner.

DUV i Vasanejden • vasanejden.duv.fi

Hälsingar från Vasanejden!

Här är information om sådant vi har på gång i vår förening:

Vernissage och disco för alla onsdagen den 22 maj kl. 18-21 på Folkhälsanhuset Wasa. Konstnär Jasmin Maier ställer ut sin konst och vi dansar till discomusik.

Vårjippo tisdagen den 28 maj kl. 17-19.30 på innergården vid Folkhälsanhuset Wasa. Det blir allsång och något smått att äta samt möjlighet att pröva på elcyklar, umgås och njuta.

Familjeträff på Stundars söndagen den 9 juni kl. 13-16. Föräldrar och barn träffas för gemensam vandring på området. Vi ser på djuren och äter något tillsammans.

Sommarträffen, som är för unga vuxna och vuxna, startar onsdag 29 maj kl. 18-20 och pågår hela sommaren. Tillsammans med DUV:s fritidsledare spelar vi minigolf, deltar i Konstens natt och Pride-paraden, äter på en sommarrestaurang med mera.

Sommardans i Fagerö tillsammans med DUV i Sydösterbotten onsdagen den 10 juli kl. 16-20.

Sommarresa till Power Park i Härmä med möjlighet att köra go cart onsdagen den 17 juli kl. 9.30-16.30.

Sommarträffar på boenden bjuds ut precis som ifjol.

Läs mera om alla aktiviteter i medlemsbladet som du fått i din postlåda tillsammans med årets medlemsavgift.

Ta gärna kontakt!

H. Tina Holms, 040 543 45 56 eller vasanejden@duv.fi



Förra sommaren spelade Malin Rönnblad minigolf på Sommarträffen.

DUV i Mellersta Nyland • mellerstanyland.duv.fi

Hälsningar från Mellersta Nyland

Vårterminen går mot sitt slut och vi vill tacka alla för flitigt deltagande i klubbverksamheten. Många klubbar har glädjande nog fått fler deltagare under vintern! I juni, när de flesta klubbar har paus, kommer vi i år igen att arrangera musik-, sång-, och konstverksamhet på boenden i huvudstadsregionen. Sommarverksamheten på boenden har varit mycket omtyckt och är ett bra sätt att både få nya medlemmar och nå dem som inte alltid har möjlighet att komma till klubbarna. Vår paddlingsklubb träffas också i juni och augusti så vi hoppas på fint väder!

Sommaren betyder också många roliga evenemang, bland annat detta ska vi göra i sommar:

- 30.5 Vårfest
- 15.6 Utfärd till Svartholmen
- 25.6 Finns sommar-teater
- 29.6 Helsingfors Pride
- 30.6 Raseborgs sommar-teater
- 23-25.8 Spa resa till Pärnu

Läs mera ingående om våra evenemang och fritidsverksamhet på vår webbsida: mellerstanyland.duv.fi

Ha en riktigt skön sommar!

DUV i Västnyland och Kimitonejden • vnk.duv.fi

Dans och teater och annat skoj

Vi har haft en aktiv vår med många klubbkvällar med musik och motion. Vårt samarbete med Västra Nylands dansinstitut, Hurja Piruetti, var omtyckt och framgångsrikt. Vår dansgrupp deltog på Hurja Piruettis vårföreställningar på TryckeriTeatern i Karis.

Teater Magnitude hade sina föreställningar av *Skönheten och Odjuret* på samma plats. Med 26 skådespelare och stödsådespelare lockade vi över 500 personer till våra föreställningar.

I samarbete med FDUV ordnade föreningen även familjeträffar i Ekenäs. Vårens program avslutas i maj med en konsert i Snåresalen, där våra egna grupper Glada bandet, Trixstar, Showstar och Hurjadansarna uppträder tillsammans med Simon Kiuru och orkestern Honky Tonk.

Innan sommarlovet väntar den årliga festen i Skogby den 4 juni, arrangerad av Lions Club Ekenäs.

I sommar besöker vi Raseborgs sommarteater och Tenala sommarteater och ser *De tre musketörerna* och *Alice i Underliga Landet*.

Till hösten planerar vi en resa till Åland den 24-25 augusti 2024. Vi kommer att resa med buss mellan Ekenäs och Åbo, och sedan med fartygen Viking Line Glory och Viking Line Grace. Sista anmälningsdag är den 15 juli, och anmälan görs till anmalning.vn@duv.fi.

Trevlig sommar på er alla önskar vi från Ekenäs!



Skådespelarna i Teater Magnitudes *Skönheten och Odjuret*.
Foto: Jennifer Forsbom

Vad bryr du dig om?



Stöd vår verksamhet i ditt testamente. Varje gåva kan bidra till någonting stort.

Läs mer på:
fduv.fi/donera



I Steg för Steg får Carolina vara med och påverka

Här på sidan lyfter vi fram personer som är engagerade i våra medlemsföreningar. Carolina Lillgäls är nyinvald styrelsemedlem i Steg för Steg.

Varför har du engagerat dig i Steg för Steg?

Jag har engagerat mig i Steg för Steg för att kunna påverka rättigheterna för personer med funktionsnedsättning. En viktig fråga just nu är att stoppa nedskärningar i funktionshindersservicen.

Först var jag med i vår lokala grupp i Åbo, Auragänget. Jag deltog också i stortträffen i Vasa 2022 och på årsmötet på Åland i oktober 2023. På årsmötet blev jag invald i styrelsen.

Har du deltagit i något styrelsemöte redan?

Jo, vi har haft två styrelsemöten. Vi har fått lära oss mycket nytt och repetera gammalt. Det har varit intensiva men roliga veckoslut.

Vad är ni bra på i er förening?

Vi är ganska aktiva och lyssnar på medlemmarnas åsikter.

Vad borde ni bli bättre på?

Vi borde kanske synas mer i samhället, berätta mer om oss och sprida information. Då skulle fler förstå att vi behöver olika former av stöd i livet. Nu känns det som att politikerna inte vet vad vi går igenom och hur olika beslut påverkar oss.

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

Vi försöker driva våra egna frågor och inte bara vänta på att andra ska göra det åt oss.

Vad får du ut av att vara med i Steg för Steg?

Det är roligt att träffa andra som har funktionsnedsättning och är i samma situation. Jag får också höra vad andra tycker och tänker i olika frågor.

Borde andra engagera sig i Steg för Steg, varför?

Ja det tycker jag. Om fler engagerar sig får vi fram fler åsikter och kan påverka bättre.

Man kan börja med att gå med i den lokala gruppen på orten där man bor, se hur man trivs och sedan gå vidare om man vill, till exempel delta i en storträff.



Foto: Sofia Jernström

”

Vi försöker driva våra egna frågor och inte bara vänta på att andra ska göra det åt oss.

Text: Matilda Hennell



Jubileumsseminarium

FRÅN VÅRDOBJEKT TILL MEDBORGARE

– om självbestämmande och delaktighet
onsdagen den 13 november på G18 i Helsingfors

Boka i
kalendern
redan nu!



Huvudtalare på seminariet är **Lotta Frecon** och **Anna Pella**, båda föräldrar till barn med svår flerfunktionsnedsättning. Lotta är också pedagog och projektledare och Anna är journalist och författare till När du ler stannar tiden, Väntesorg och barnboksserien Funkisfamiljen. Foto: Agneta Heins

Anmälan öppnar på hösten. För mer information och anmälan: fduv.fi/kalender