



# GULA PRESSEN

NUMMER 2 • MAJ 2017

MEDLEMSTIDNING FÖR FDUV OCH DUV-FÖRENINGAR



Vårdarlön det enda rätta • Härligt att vara pappa  
Steg för Steg och FDUV i Bryssel



s. 8



s. 13



s. 25



s. 33

# Innehåll

3 Ledare

4 Evenemang och kurser

6 Så ett frö

6 Handbok för unga – nyhet!

6 Socialskyddsguiden

7 Delegationen för STEA vald

8 Vårdarlön det enda rätta

Att vara närståendevärdare åt ett barn med funktionsnedsättning kan vara oerhört tungt. Christina Mannfolk tycker att det enda rätta vore en rimlig vårdarlön.

11 Självbestämmande väcker frågor

12 Härligt att vara pappa

När Jocke Wilén för 14 år sedan fick veta att hans nyfödda son Lucas har Downs syndrom var han ett enda frågetecken. I dag skrattar han åt sin första reaktion och tycker att Lucas är något av det bästa som hänt.

15 Fokus på psykisk hälsa

Trots att det är vanligt att personer med utvecklingsstörning drabbas av psykisk ohälsa, finns det mycket vi kan göra för att förebygga.

## LÄTTLÄST

19 Brevvännen

19 Lättlästa FPA-broschyrer

20 Stödpersonverksamhet i Österbotten

22 Lättläst Mumin

24 Sportlovsläger i Österbotten

25 Steg för Steg och FDUV i Bryssel

26 Från föreningarna

33 Förbundskongressen 2017

**GULA PRESSEN**

är FDUV:s medlemstidning som berättar om aktuella och kommande evenemang, intressanta företeelser och senaste nytt inom branschen. Tidningen skickas till alla DUV-medlemmar.

**NÄSTA NUMMER**

Nästa nummer utkommer i september. Skicka material senast 16.8.

**RESPONS OCH MATERIAL**

till gulapressen@fduv.fi eller per post till Gula Pressen | FDUV Nordenskiöldsgatan 18 A 00250 Helsingfors

**UTGIVARE**

FDUV Nordenskiöldsgatan 18 A 00250 Helsingfors tfn (09) 434 23 60

**ANSVARIG UTGIVARE**

Lisbeth Hemgård lisbeth.hemgard@fduv.fi

**REDAKTIONSSSEKRETERARE**

Laura Rahka laura.rahka@fduv.fi

**OMBRYTNING**

Linnéa Sjöholm

**PÄRMBILD**

Foto: Laura Rahka

**ADRESSFÖRÄNDRINGAR**

FDUV Nordenskiöldsgatan 18 A 00250 Helsingfors tfn (09) 434 23 60 e-post: fduv@fduv.fi

**UPPLAGA**

2 600

**TRYCKERI**

Fram Vasa 2017



## Ett stort litet förbund

I höst är det igen dags för er DUV-medlemmar att påverka. Förbundskongressen som ordnas i Tammerfors i oktober är förbundets högsta beslutande organ. Där väljer ni både ny styrelse och förbundsordförande, och får ta ställning till om ett årsmöte kunde vara ett alternativ till fullmäktige. Ni får även en möjlighet att påverka förbundets strategi, alltså de mål som ställs upp för förbundets framtida arbete, och diskutera tillsammans vilka frågor ni vill att FDUV ska driva. För min del blir kongressen också mitt sista uppdrag som ordförande för FDUV.

När jag ser tillbaka på de tre år som jag fått föra ordet i förbundets styrelse är det med en känsla av respekt. Respekt för de familjer, anhöriga, medlemmar med stödbehov och frivilliga som tillsammans lyckats skapa ett livskraftigt förbund med en så pass omfattande verksamhet. Ser man till antalet medlemmar är FDUV inget stort förbund. Men ser man till det som görs är förbundets styrka och räckvidd stor. Det har vi en kunnig personal och aktiva medlemmar att tacka för. FDUV är en röst som man lyssnar på i samhällsdebatten. Glädjande är också att verksamheten bygger på en sund och stabil ekonomi. Det ger en bra grund att stå på inför framtiden.

Med de förändringar som sker i samhället är det en utmaning att ställa upp mål för förbundets kommande verksamhet. Vad ska FDUV vara om 20 år? Hur kan förbundet bäst verka för att personer med utvecklingsstörning ska vara fullt delaktiga i samhället? Det förslag till strategi som nu utarbetas av styrelsen och personalen ska kunna fungera som en vägvisare. FDUV kan inte göra allt, men mycket! Vill vi nå någonstans behöver vi vara modiga, sikta högt och samtidigt vara bra på att lyssna på varandra.

Det har varit en stor ära att få vara ordförande för FDUV. När jag i höst ger över klubban till en ny ordförande kan jag lova ett verkligt meningsfullt uppdrag, och intyga att förutsättningarna för arbetet är goda. Ett litet förbund kan göra stor skillnad när alla i laget har samma mål. Det har vi i FDUV.

Wivan Nygård-Fagerudd



# Kurser och evenemang

## Maj



### 11 maj: Hantering av problemskapande beteende i Vasa kl. 8–15.30

Den internationellt erkända psykologen och författaren Bo Hejlskov Elvén föreläser om effektiva metoder för att möta problemskapande beteende och ger en ram för att utveckla egna metoder. Delatagaravgift: 70 euro. Anmälningstiden har gått ut. Mera information: annika.martin@fduv.fi, 050 302 78 88.

### 13 maj: Eftermiddag för familjer utomhus vid Kronoby folkhögskola kl. 14–16

En gemenskapseftermiddag för familjer som har barn med funktionsnedsättning. Vi gör mellanmål på öppen eld, går en kort orienteringsbana och umgås. FDUV:s familjestödjare deltar. Anmälningstiden har gått ut. Mera information: tina.holms@fduv.fi, 040 567 92 57.



### 13 maj: Malike meets Kenguru – Prova på-dag på Maja i Helsingfors kl. 13–16

Kom och prova redskap och hjälpmedel som ger större möjlighet att komma ut i nya miljöer och som är anpassade för personer med funktionsnedsättning. Lär-um presenterar sinnesstimulerande hjälpmedel. Mera information: marita.maenpaa@fduv.fi, 040 523 18 46.



### 17 maj: Seminarium: Det europeiska funktionshinderkortet, Helsingfors kl. 12–16

Europeiska kommissionens projekt Funktionshinderkortet pågår 2016–2017. Målet är att få ett enhetligt funktionshinderkort i de europeiska länderna. Kortet kommer att finnas till för personer som behöver stöd med att delta i samhällets verksamhet. Plats: THL, Mannerheimvägen 166, Helsingfors. Mera information: annette.tallberg@fduv.fi, 040 674 72 47.

## Juni



### 8.6: Kväll för familjer i Nykarleby kl. 18–20

En gemenskapseftermiddag för familjer som har barn med funktionsnedsättning. Vi gör mellanmål på öppen eld, går en kort orienteringsbana och umgås. FDUV:s familjestödjare deltar. Anmälning senast 5 juni: tina.holms@fduv.fi, 040 567 92 57.

## September

### **7.9 Temakväll om självbestämmande för personer med utvecklingsstörning kl. 18.00 på Tian, Helsingfors**

Mera information kommer senare.

### **7.9 Temakväll om självbestämmande för anhöriga kl. 18.00, Vegahuset i Helsingfors**

Mera information kommer senare.

### **Seminarium: Rätten till kärlek och ett eget hem 21.9 kl. 9.30–16.00 i Helsingfors 22.9 kl. 9.30–16.00 i Vasa**

Kom och lyssna och diskutera självbestämmande och sexualitet. Huvudföreläsare på FDUV:s seminarium är Lotta Löfgren-Mårtenson, professor med inriktning i sexologi och sexualitetsstudier för personer med utvecklingsstörning, från Sverige. Seminarierna ordnas inom ramen för boendeverksamheten.



Anmälning och uppgifter om deltagaravgift hittar du på [www.fduv.fi/kalender](http://www.fduv.fi/kalender). Mera information även av Elina Sagne-Ollikainen, [elina@fduv.fi](mailto:elina@fduv.fi) eller 040 508 51 10 och Susanne Tuure [susanne.tuure@fduv.fi](mailto:susanne.tuure@fduv.fi) eller 0400 600 676.

## Oktober

### **7 oktober: Dansgala på Norrvalla i Vörå kl. 17–21**

Kom och dansa till tonerna av Dansdax. Inträde: 10 euro. Frågor kring skjuts, kontakta din egen DUV-förening.

### **6–8 oktober: Rekreationsdagar på Norrkullalands i Sibbo**

FDUV och Folkhälsan arrangerar de traditionella rekreationsdagarna för anhöriga till barn med funktionsnedsättning. Parallellt ordnas läger för syskon och läger för barn med funktionsnedsättning.



### **28–29.10 Förbundskongress, hotell Rosendahl, Tammerfors**

I höst är det igen dags för FDUV:s förbundskongress. Kongressen hålls på hotell Rosendahl i Tammerfors 28–29.10.2017. Alla DUV-medlemmar är välkomna med på kongressen. Mera info och anmälningssblankett hittar du på sidorna 33–36.

## December

### **2.12: Självständighetsfest Finland 100 år i Vasa kl. 17–21**

Vi firar att Finland varit självständigt i 100 år med en stor fest. Det blir dans och mingelmat. Inträdet är 10 euro. Mera information: [tina.holms@fduv.fi](mailto:tina.holms@fduv.fi), 040 567 92 57.

### **2.12: Självständighetsfest Finland 100 år i Helsingfors kl. 18–24**

Vi firar att Finland varit självständigt i 100 år med en stor fest. Mera information: [annette.tallberg@fduv.fi](mailto:annette.tallberg@fduv.fi), 040 674 72 47.

**Nya evenemang och uppdaterad information publiceras kontinuerligt i vår webbkalender på adressen [www.fduv.fi/kalender](http://www.fduv.fi/kalender).**

# Så ett frö!

Under våren 2017 delar vi ut 500 påsar med solrosfrön. Solrosfröna är en del av kampanjen Så ett frö för ett demokratiskt Finland 100 år. Idén med kampanjen är att sprida information om den verklighet som personer med utvecklingsstörning lever i. Om att alla finländska medborgare inte ännu har likvärdiga möjligheter att välja hur, var och med vem de bor.

Fröpåsarna delas ut till deltagare i boendeverksamhetens evenemang eller kurser. Om du inte har deltagit i kurserna men ändå vill stödja kampanjen kan du beställa en fröpåse av Elina Sagne-Ollikainen på FDUV, e-post [elina.sagne@fduv.fi](mailto:elina.sagne@fduv.fi) eller telefon 040 508 51 10.

När du har fått en fröpåse kan du delta i kampanjen genom att så några frön, ta foton på blommorna när de växer fram ur myllan, och ladda upp dem på din Facebook eller Twitter och tagga fotot med orden: #artikel19 #fnkonventionen #självbestämmandeär #ettegethem.

Mera information: [www.fduv.fi/boende](http://www.fduv.fi/boende)



## Nyhet: Handbok för unga med utvecklingsstörning

Årets nyhet är en Handbok för unga med utvecklingsstörning. Handboken ger dig en överblick av de vanligaste ändringarna i förmåner och stöd som ungdomstiden medför. Handboken har skrivits utgående från önskemål av familjer med barn och unga. Informationen har hämtats bl.a. från webbportalen Infobanken.fi, THL:s Handbok för handikappservice, Folkpensionsanstalten, Kehitysvammaisten Tukiliitto och Vernerinet.

Handboken finns på [www.fduv.fi/handbokforunga](http://www.fduv.fi/handbokforunga).



## Socialskyddsguiden 2017

Årets socialskyddsguide finns nu att ladda ner på vår webbplats. Om du är DUV-medlem eller jobbar med personer med utvecklingsstörning och vill ha guiden skickad per post, kan du skicka e-post till [fduv@fduv.fi](mailto:fduv@fduv.fi).

Guiden finns på [www.fduv.fi/socialskyddsguide](http://www.fduv.fi/socialskyddsguide).



# Verksamhetsledare Lisbeth Hemgård vald till delegationen för STEA

Finlands regering har i början av april tillsatt delegationen för social- och hälsoorganisationernas understödsärenden (STEA). Delegationen har till uppgift att lämna utlåtanden till social- och hälsovårdsministeriet om de allmänna riktlinjerna för understödsverksamheten och de strategiska riktlinjerna. Delegationen utvecklar och utvärderar också understödspolitiken och organisationsverksamheten. I delegationen för understödsärenden ingår personer som social- och hälsoorganisationerna har föreslagit. Därmed kommer organisationernas röst att höras i delegationen. FDUV:s verksamhetsledare Lisbeth Hemgård representerar de svenskspråkiga organisationerna i delegationen.

Mera information: [www.stm.fi/sv](http://www.stm.fi/sv)



## Lika tunga, bara lättare att förstå.

Lättlästa nyheter  
på svenska både  
tryckt och digitalt  
– bara i LL-Bladet.

Årsprenumeration (20 nummer / år) 24 €

Gruppprenumeration (15 ex. till samma adress)  
till specialpris 150 €

om beställning görs senast 16.6.2017  
till [ll-bladet@ll-center.fi](mailto:ll-bladet@ll-center.fi).

OBS! Uppge koden "Läraren".

[www.ll-center.fi/llbladet](http://www.ll-center.fi/llbladet)





### Fakta om närståendevård

- År 2015 fick 3 226 personer i åldern 0–64 år stöd för närståendevård i de svenska och tvåspråkiga kommunerna. Störst var antalet i Helsingfors, 1757 personer.
- År 2014 fick 6 737 personer i åldern 0–17 år och 7 577 personer i åldern 18–64 år i hela Finland stöd för närståendevård.
- Antalet har ökat starkt sedan 1993, då stödet infördes. Motsvarande siffror var då 2 581 och 3 827 personer.

Källa: THL  
Kommunförbundet



# ”Vårdarlön det enda rätta”

Att vara närstående vårdare åt ett barn med funktionsnedsättning kan vara oerhört tungt. Christina Mannfolk i Korsnäs tycker att det enda rätta vore att de som drar det här lasset fick en rimlig vårdarlön.

Under de år hon själv var närstående vårdare åt dottern **Malin Mannfolk** deltog hon i flera uppvaktningar på social- och hälsovårdsministeriet, dels hos omsorgsminister **Eva Biaudet**, dels hos hälsominister **Osmo Soininvaara**, där kravet på en vårdarlön framfördes. Det togs väl emot men är fortfarande inte förverkligat.

– Jag tror att politikerna inte förstår vår situation, men de behövde bara tillbringa två dagar i en familj med ett funktionshindrat barn så skulle de få en uppfattning om vad det handlar om.

En annan orsak till att stödet är knappt är att familjerna är rätt få.

– Å andra sidan borde det göra det lättare att ge det stöd som behövs. Även om miniminivåerna nu höjts är de fortfarande skrattretande låga. Jämför bara med vad ett dygn på ett boende kostar!

I dag är stödet minst 392 euro per månad och för tyngre vård 784,01 euro per månad. Kommunerna kan dock givetvis betala mera.

”Då man är mitt uppe i någonting klarar man av det.

– För äldre närstående vårdare, som också har en pension att leva på, kan stödet vara tillräckligt, men i unga familjer som ska starta ett gemensamt liv räcker det ingenstans. Det är kanske tänkt att man samtidigt ska vara ute i arbetslivet, men för många närstående vårdare är det omöjligt. Den som tar hand om en person med funktionsnedsättning har ett enormt tungt lass att dra.

Malin, som nu är 32 år, saknar lilla hjärnan och har skador på stora hjärnan. Hon har ingen fastställd diagnos, men sjukdomsbilden stämmer väl överens med Angelmans syndrom, där de vanligaste symptomen är utvecklingsstörning, motoriska svårigheter, starkt begränsad språkutveckling och hyperaktivitet.

Utöver detta är Malin också mycket allergisk, hon tål bland annat inte inhemska sädeslag, bovete, ris, ägg och mjölkprotein.

– Jag känner henne så bra att jag vet när något är fel, men det har varit svårt att reda ut vad det är. Den som inte kan kommunicera med andra kan lida jättemycket innan orsakerna är klarlagda.

Då Malin var 2,5 år började hon vara på daghemmet Kottebo. Christina kunde då börja arbeta halvtid.

– Det var omöjligt för mig att jobba mera än så. Eftersom Malin behövde tillsyn hela tiden var det mycket här hemma jag måste göra medan hon var på Kottebo. Alla längre lov hade vi bekymmer med att ordna allt.

Malin gick i Mussor skola i Vasa och på Optimas yrkesförberedande linje i Korsnäs. För elva år sedan flyttade hon till Kårkullas boende i Närpes, men hon kommer hem åtminstone vartannat veckoslut. Om hon ska till tandläkare eller läkare eller ska prova nya hjälpmedel är det oftast Christina som följer med henne.

– Egentligen klarar Malin väldigt mycket med tanke på att det, då hon föddes, sades att hon skulle bli liggande som ett paket. Hon äter själv, hon är på en arbetscentral om dagarna och då hon kommer hem visar hon att hon vill veta var systersonen är.

I början på 1990-talet startade DUV-föreningen avlastning vartannat veckoslut, vilket underlättade.

Den enda hjälp Korsnäs kommun självmant erbjudit var en assistent på Kottebo. Allt annat har familjen själv frågat efter. Det har dock skett en enorm utveckling inom handikappservicen sedan Malin föddes.

– Det är alltid lättare att göra sin röst hörd i en mindre kommun, men överallt gäller det att stå på sig och ta reda på vilka rättigheter man har. Vi fick nog inte det stöd vi tyckte att vi borde få.

Nu, efteråt, har Christina Mannfolk många gånger funderat på hur hon orkade.

– Det gick, för då man är mitt uppe i någonting klarar man av det. Det var tungt också fysiskt. Jag har tränat upp min stryka så att jag orkar lyfta Malin, men mina axlar, höfter och knän är slut. Jag fick också mycket hjälp av mina föräldrar och Malins farmor eftersom barnens pappa var borta mycket. Jag var ute på gården med barnen varje kväll och småsyskonen Maria och Marcus såg till Malin så att jag till exempel kunde gå in och tömma tvättmaskinen. Alla tre var ofta med också då jag åkte

till butiken. Jag vet egentligen inte hur vi bar oss åt!

I fjol ändrades lagen om stöd för närståendevård i syfte att garantera alla närståendevårdare rätt till fler lediga dagar. Ändringen motverkar dock sitt syfte, flera kommuner har i sin spariver använt den som motiv att försöka ändra grunderna för att få stöd. Noteras kan, att den sittande regeringen lyft upp närståendevården som ett spetsprojekt för att den ska utvecklas, men i och med att kommunerna prövar behovet finns det risk att kommunens ekonomi blir utslagsgivande.

För att familjerna inte ska vara beroende av kommunernas godtycke vore det bättre om FPA beviljade stödet, tycker Christina Mannfolk.

Hon jämför med systemet i Sverige där LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) gör det möjligt att anställa upp till tre personer per dygn för att vårda en person med grav funktionsnedsättning.

– Familjen borde få en pott i handen som skulle fördelas på bästa vis för den funktionshindrade. Behoven är så individuella.

Malin får nu högsta vårdbidraget, men det är svårt att få hennes ekonomi att gå ihop. Dels är många av de livsmedel hon kan äta dyra, dels tar Kårkulla betalt för varje dag hon är på boendet, även de fredagar och söndagar, då hon åker hem tidigt och kommer tillbaka sent. Hon måste ta många mediciner och färdtjänst och FPA-självrisker kostar också en hel del.

Christina Mannfolk anpassade sitt liv helt efter dottern i många år. Numera jobbar hon 60 procent på DUV och har vid sidan av det ett eget företag.

– Fastän jag skulle vara pensionär i 40 år skulle jag inte hinna med hälften av allt jag valt bort, sådant som att plocka bär, gå på kurser och ta hand om mig själv.



*Christina Mannfolk tycker att familjer med funktionshindrade barn borde få en pott i handen, som de kunde fördela på det sätt som är bäst för barnet.*

Text: Kerstin Nordman

Foto: Malin Mannfolk och Kerstin Nordman

# Självbestämmande väcker frågor

Under hösten 2016 och våren 2017 har FDUV arrangerat temakvällar kring självbestämmande och stöd på olika orter i Svenskfinland. De nya bestämmelserna om självbestämmande och begränsningsåtgärder, som trädde i kraft i juni 2016, väcker diskussion.

Lagen i sig gäller inte anhöriga, men det är viktigt att anhöriga känner till dess innehåll och vilka rättigheter deras anhöriga med utvecklingsstörning och de själva har. Därtill har flera som jobbar inom specialomsorgen närmat sig FDUV med frågor om lagen, vilket visar på att det är viktigt att den diskuteras av alla som berörs.

Syftet med lagen är att öka självbestämmandet och minska användandet av begränsningsåtgärder. Det här ska göras på många olika sätt, men budskapet är tydligt: det är personerna i personens närhet som bör fundera över metoderna man använder och stödet man ger. Det här kräver kunskap i kommunikation, bemötande och lyhördhet, samt en vilja att lära sig nytt.

För anhöriga kan det kännas oroväckande att lagen så starkt fokuserar på vad personalen inte får göra. Risken finns att personalen sträcker upp händerna och säger att man inte kan göra något, om personen som behöver stöd vägrar samarbeta. Men så enkelt är det inte. Enligt lagen ska personalen också utveckla sina kunskaper och metoder för att kunna handleda, stödja och motivera personen att nå sina mål. Detta stöd är inte begränsningsåtgärder, utan handlar om att stödja personen att förstå sin omvärld och utöva sitt självbestämmande på bästa sätt. Här får också serviceplaneringen en viktig roll; det är i den som man ska formulera vilka mål personen vill uppnå, och i det dagliga arbetet bör personalen hålla dessa i minnet och stödja personen att uppnå sina mål.

Men vardagen är sällan svartvit och då vi inom FDUV diskuterar självbestämmande med våra medlemmar handlar frågorna ofta om välbefinnande. Många personer med utvecklingsstörning får exempelvis inte tillräckligt med stöd i att ta hand om sin hälsa genom regelbunden motion och hälsosam kost. Den enskilda personalen kan se det som begränsande att försöka uppmuntra personen att äta mer hälsosamt, och tidsbrist gör att de enskilda brukarna inte får tillräckligt med tid för att t.ex. testa på och hitta en motionsform som man gillar och som är tillräcklig för just honom eller henne. Ändå är det just i dessa frågor som också personalen bör ta sitt ansvar och sträva efter att personen ska kunna upprätthålla, eller till och med förbättra sitt välbefinnande. Till ett gott liv hör samtidigt en balans i

dessa frågor – också personer med utvecklingsstörning har rätt till guldkanter i vardagen.

Vad är då anhörigas roll i diskussionen om självbestämmande? I lagen stadgas om anhörigas rätt att vara med i serviceplaneringen och att anhöriga ofta kan ha insikter om på vilket sätt stödet ska ges för att personen ska må bra. Det är viktigt att personalen också tar med de anhöriga i processen, eftersom de ofta kan till exempel tolka personens tal, miner och gester och förklara vad det är hen försöker föra fram.

För att trygga den stödbehövandes rättskydd har anhöriga också rätt att få rapport månatligen om begränsningsåtgärder har använts. Här är tanken att de anhöriga bör reagera, ifall de anser att bruket av begränsningsåtgärder inte är motiverat.

Under år 2017 fortsätter arbetet med den en ny mera omfattande självbestämmandelag, som ska gälla också andra personer med funktionsnedsättning än personer med utvecklingsstörning. Specialomsorgslagens bestämmelser är alltså tillfälliga – om och när den nya självbestämmandelagen träder i kraft kommer de nuvarande bestämmelserna troligen inte att gälla längre. För att den nya lagen ska bli så bra som möjligt är det viktigt att höra personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga.

FDUV kommer att ordna uppföljningsträffar kring självbestämmande riktade till enbart anhöriga från och med hösten 2017. Kontakta Annette Tallberg för mer information.

Annette Tallberg  
annette.tallberg@fduv.fi

# ”Härligt att få vara en pappa som behövs”

Tisdagen den 21 mars fyllde Lucas Wilén 14 år. Då firades även internationella dagen för den vanligaste formen av Downs syndrom, alltså att man har en extra kromosom nummer 21, totalt tre stycken.

När Lucas pappa **Jocke Wilén** för fjorton år sedan fick veta att hans första barn har Downs syndrom, kraschade livet. Inte på grund av funktionsnedsättningen, utan för att han visste så lite om vad det innebär.

– När vi fick veta var Lucas bara några timmar gammal, vi hade ingen aning om hans Downs syndrom eller autism innan han föddes. Jag hade ingen riktig, egen erfarenhet av specialbarn.

Jocke har talat om sina erfarenheter på FDUV:s familjekurser. I dag skrattar han åt sin första reaktion och tycker att Lucas är något av det bästa som hänt.

– Livet med Lucas är härligt. Det finns många saker som vi inte kan göra tillsammans men det finns också mycket som vi kan göra och uppleva som man inte kan göra med en ”normal” 14-åring.

Att få ett barn med funktionsnedsättning har öppnat upp en ny värld med nya människor och nätverk. Det har också gett en stark känsla av att behövas som pappa.

– Eftersom Lucas utveckling går långsammare har vi mycket mera tid tillsammans. Jag behövs som pappa mera än för andra barn, på ett positivt sätt.

Vad brukar ni göra?

– Det behöver inte vara något särskilt, vi kan titta på ipaden, åka till tandläkaren eller bara åka på tumis i bilen och vara tysta.

Jocke har också lärt sig förstå världen bättre via sin son.

– Alla människor behöver hjälp med något, vissa mer och andra



lite mindre. Lucas har lärt mig så mycket och speciellt har han stärkt vår familj.

Lucas behöver hjälp med många saker, mest för att han inte pratar. Kommunikationen hemma sker främst via stödtecken och Pecs.

I början jobbade Jocke och Lucas mamma Ylva mycket med att träna kommunikationen och andra färdigheter hemma, men efter att Lucas började i skolan har det ändrat.

– Vi känner att vi vill vara vanliga föräldrar, och vi behöver inte stressa för att göra alla de här grejerna. Till exempel kommunicerar vi på ett sätt hemma och i skolan kommunicerar han på ett annat sätt.

Lucas har en lillasyster som är 12 år. Jag frågar Jocke hur han ser på sin roll som pappa – är det annorlunda att vara pappa till ett barn med funktionsnedsättning?

– För mig är det likadant, det handlar om att vara där och hjälpa barnen gå framåt i livet för att en dag kunna vara självständigare.

Vilka är utmaningarna för pappor?

– Jag tror att många pappor funderar på hur tiden ska räcka till för allt och speciellt för att vara pappa till sina barn. Ingen är perfekt, och alla sätter den tid de anser de kan på att vara pappa. Barnen tycks växa snabbare nuförtiden och papparollen ändras på grund av det.

Mammor till barn med funktionsnedsättning har mycket umgänge, diskuterar med andra mammor och skapar också grupper och nätverk tillsammans. Bland pappor är det inte lika vanligt, men pappor behöver också stöd.

Jocke har ofta funderat vad det beror på att det inte är så många pappor på familjekurserna.



*Lucas firade sin födelsedag 21.3 som andra barn, med en födisfest. Förut tyckte han att det var för mycket människor, nu öppnar han gärna paket och tittar vad de innehåller.*

– Pappor kan ha svårare att kommunicera, eller man kommunicerar på ett annat sätt. Men jag tror att det skulle behövas mera stöd till papporna. Till exempel kunde man bygga upp ett eget nätverk för pappor.

Då ska verksamheten vara lite annorlunda. På pappornas villkor.

– Pappor vill kanske inte alltid prata så mycket. Det kan räcka att göra saker tillsammans och veta att den andra finns där om man behöver diskutera.

Att träffa andra pappor med specialbarn har gett Jocke mycket. Bland pappor finns en förståelse, något gemensamt.

– Det finns en trygghet där i att man delar något, men man behöver inte röra om i det om man inte vill.

Samtidigt tycker Jocke att särskilt i familjer med barn med funktionsnedsättning behöver föräldrarna jobba med kommunikationen.

– De flesta män tänker att om det finns ett problem så kan man lösa det. Kvinnor kanske oftare vill dela med sig och höra andras åsikter. Män och pappor behöver bara olika sätt att jobba med det här.

Jocke tycker att attityderna i samhället är i dag öppnare än förut, det annorlunda är vardag och inte så konstigt. Han har varit med om att be om ursäkt för att Lucas någon gång betett sig på ett annorlunda sätt. Och då har den andra undrat varför.

– Det är viktigt för oss föräldrar att inte be om ursäkt för oss själva eller våra barn. Vi är en del av samhället och ska leva på samma sätt som alla andra.

Text och foto: Laura Rahka



Om du är intresserad av verksamhet för pappor kan du ta kontakt med Annette Tallberg, [annette.tallberg@fduv.fi](mailto:annette.tallberg@fduv.fi), i södra Finland eller Tina Holms, [tina.holms@fduv.fi](mailto:tina.holms@fduv.fi), i Österbotten.

# Fokus på psykisk hälsa

Trots att det är vanligt att personer med utvecklingsstörning drabbas av psykisk ohälsa, finns det mycket vi kan göra för att förebygga och i stället främja psykisk hälsa.

Enligt **Susanna Hemming** är nyckeln till psykisk hälsa att få en medvetenhet om vem man är och vilka begränsningar och möjligheter man har.

Susanna har i en pro gradu-avhandling kartlagt psykisk ohälsa hos personer med utvecklingsstörning i Svenskfinland. Hon är också mamma till 20-åriga Matilda som har Downs syndrom, och dessutom familjestödjare och proffs på personlig utveckling.

– Om man förstår sig själv, om man vet vilka begränsningar och möjligheter man har och om man får hjälp att hantera sina känslor, så mår man bättre. Då kan man känna att jag är okej som jag är, och då försvinner behovet av att jämföra sig med andra.

Att förstå sin funktionsnedsättning och vilka begränsningar den sätter är viktigt, men:

– Den viktigaste delen är att förstå att funktionsnedsättningen är en del av mig, men jag har också en massa andra egenskaper. Man behöver få hela bilden av sig själv, man ska inte fastna och börja identifiera sig bara med funktionsnedsättningen.

Föräldrar, anhöriga, personal och alla som finns runt personen kan alla stödja det här.

– Vi ska inte lägga mera på föräldrarna, de ska inte behöva vara psykologer för sina barn, men på sätt och vis ingår det i alla föräldrars uppgift, det man gör varje dag, att stödja sina barns utveckling.

– För föräldrarna är det också viktigt att man tar hand om sig själv och bearbetar sina egna sorger. Jag måste förstå vilka tankar barnet väcker inom mig, så att det inte blir så att barnet behöver bära mina känslor.

Susanna har själv gjort en väldig resa.

– Ett barn med funktionsnedsättning passade inte alls in i mitt perfekta och duktiga liv. Jag har behövt jobba med att se Matildas goda sidor och styrkor, och det försöker jag ta med i alla möten som jag går på som gäller henne. Tyvärr fokuserar man ju för det mesta på problem.

Susanna nämner flera gånger den svenska psykologen **Christina Renlund**. Hon talar bland annat om att man inte ska skydda någon genom att inte prata och att man ska svara på frågor när de kommer.

– Det handlar mycket om kommunikation, och om att hitta sätt att nå fram. Nyckeln till förståelse för det inre livet går via kommunikation.









Susannas dotter Matilda är bra på att beskriva olika saker och använder många ord. Men ibland kan det vara svårt att komma in i en stämning där hon börjar berätta. Då är det beröring som gäller.

– Om vi sitter en stund och jag pajar henne på armen så lugnar hon ner sig, och sen kommer allt som rinnande vatten, allt som är problem, och som hon har samlat på sig.

Matilda vet om att hon har en funktionsnedsättning. Hon började fråga redan i skolåldern.

– Då pratade vi en hel del om det, sedan var det lugnt en tid, och sedan tonåren har vi varit inne på andra varvet. Det är på gång ännu, särskilt nu då hon har pojkvän och vill förlova sig.

Susanna har tänkt mycket på hur man kunde främja psykisk hälsa. Det är kanske inte så konstigt, eftersom hon jobbar med personlig utveckling till vardags. Hon anser att stödet för en god psykisk hälsa borde finnas i strukturerna, så att man automatiskt skulle få det till exempel via rådgivningen.

– Tänk vad det hade varit underbart om jag hade fått gå till någon specialrådgivning som hade både känt till funktionsnedsättning och psykisk hälsa. Tänk om de hade frågat mig hur jag mår och hur det går?

– Och tänk om rådgivningen som vi ändå träffade regelbundet skulle ha delat ut broschyrer till oss kring Matildas utveckling, och kring det här med hennes syndrom, och kunnat prata med oss om vad vi kan göra?

Susanna efterlyser också information och material kring identitetsutveckling och emotionell och kognitiv utveckling hos personer med utvecklingsstörning. Samtidigt hoppas hon att vi skulle kunna bli bättre på att använda all den kunskap som redan finns, i stället för att tänka att vi borde utbilda flera specialnischade personer till specialuppdrag. Det viktigaste är att möta och lära känna den andra.

– Jag tror inte att vi behöver nya verktyg, utan vi behöver ta alla de verktyg som finns, och prova och se vad som fungerar. Kanske någon kunde sätta ihop allt till ett Gör så här-paket, föreslår Hemming.

Text: Laura Rahka  
Foto: Ann-Britt Pada

FDUV har under år 2016–2017 ordnat två utbildningsdagar, en i Helsingfors och en i Vasa, kring psykisk ohälsa hos personer med utvecklingsstörning. I utbildningarna deltog sammanlagt cirka 100 personer.



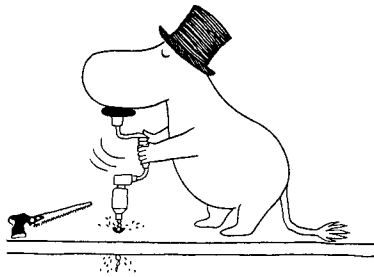
# LÄTTLÄST



## Stödperson i Österbotten

I maj i år kan du som bor i Österbotten ansöka om en stödperson via SAMS. Du kan läsa mera om hur du kan få en stödperson på sidan 20–21.

## Lärum ger ut lättläst Mumin



I juni ger Lärum ut Tove Janssons Farlig midsommar i lättläst bearbetning. Boken handlar om när muminfamiljen måste fly undan en översvämning. Du kan läsa mera om boken på sidan 22–23.

Skicka in material till nästa nummer senast den 16 augusti 2017 till [gulapressen@fduv.fi](mailto:gulapressen@fduv.fi).



## Steg för Steg och FDUV i Bryssel

Sista veckan i mars åkte drygt 20 representanter för Steg för Steg och FDUV till Bryssel i Belgien. Vi fick lära oss bland annat hur Europeiska Unionen jobbar för personer med funktionsnedsättning. Du kan läsa om vår resa på sidan 25.

## Lättläst om FPA-förmåner

FPA har gett ut lättlästa broschyrer om sina förmåner. Broschyrerna berättar om förmånerna på ett tydligt och komprimerat sätt. Du kan läsa mera om broschyrerna på sidan 20.

# Vänannonser

## Hej

Jag söker efter en flickvän som är i åldern 17–27.  
 Jag är själv 24 år och bor i Västra Åboland.  
 Jag tycker mycket om att gå ute, cykla och gå på gym.  
 Det brukar jag försöka göra 4–5 gånger i veckan.  
 Jag tycker också om att gå på bio, att gå ut och äta och gå och se på Robin Packalén när han sjunger.  
 Jag tycker också om att fara på kryssning 2–4 gånger i året.  
 Du får gärna vara pratsam, lugn och pålitlig, tycka om att skoja och ha lite humor.  
 Du kan bo i eller nära Helsingfors, Åbo, Salo, Ekenäs eller Borgå.  
 Var snäll o hör av dig till mig.

Kille som gillar gymmet

## Hej.

Jag är en kille på 4,5 år.  
 Jag är ickeverbal men skriver gärna brev med någon med mammas hjälp.  
 Jag vill till exempel byta klistermärken, vykort och annat smått och gott.  
 Min lillasyster som är 3 år vill också ha en brevvän.  
 Hon är neurotypisk 3-åring.  
 Hoppas att någon vill skriva!

V, 4,5 år och N, 3 år

## Hej!

Jag är en dam på 55 år som söker en manlig vän i samma ålder.  
 Jag har en CP-skada från födseln som inte påverkar min talförmåga men som till viss del begränsar min rörelseförmåga.  
 Jag använder rullstol som hjälpmedel.  
 Som person är jag social och utåtriktad och intresserad av andra människor.  
 Jag är empatisk och tycker om att hjälpa andra.  
 Till mina intressen hör att lyssna på musik och att teckna.  
 Jag tycker också om att vara ute i naturen och att besöka bibliotek.  
 Jag gillar speciellt mycket att äta på McDonalds!  
 Jag önskar att du är snäll, utåtriktad och pålitlig.  
 Jag använder inte alkohol och önskar att du inte heller gör det.  
 Jag bor på ett gruppboende i Grankulla centrum och jag hoppas att du bor i huvudstadsregionen så att vi har möjlighet att träffas.

Vänliga hälsningar,  
 Naturvännan

## Svara på en kontaktannons

Om du vill svara på någons kontaktannons kan du skriva till GP per post eller e-post och berätta vem du vill kontakta.  
 Vi förmedlar ditt meddelande vidare till den du vill kontakta så att hon eller han kan bestämma om hon vill skriva med dig.

## Skriv en kontaktannons!

Skriv till GP per e-post eller post.  
 Berätta vem du är och var du bor.  
 Berätta också en hurdan person du vill få kontakt med.  
 Skriv ditt namn och din adress eller e-post.  
 Ditt namn eller din adress publiceras inte i GP.

## Kontaktuppgifter

gulapressen@fduv.fi  
 Gula Pressen  
 Nordenskiöldsgatan 18 A  
 00250 HELSINGFORS

# Lättläst om FPA-förmåner

FPA har gett ut lättlästa broschyrer om sina förmåner. Broschyrerna berättar om förmånerna på ett tydligt och komprimerat sätt.

Det finns fyra broschyrer som handlar om hem och familj, hälsa och rehabilitering, pension och arbetslöshet.

Tidigare har FPA gett ut bland annat en broschyr om det grundläggande utkomststödet. Broschyrerna delas ut på FPA:s byråer, serviceställen och av FPA:s samarbetspartner.

Broschyrerna innehåller allmän information om förmånerna.



Många kunder vill fortsättningsvis ha lättlästa broschyrer i pappersformat, även om de flesta hittar information på nätet och gärna använder e-tjänsten.

De senaste ändringarna och förmånsbeloppen hittar du på webbplatsen [www.fpa.fi](http://www.fpa.fi).

Alla broschyrer publiceras också på FPA:s webbplats.

---

# Stödperson i Österbotten

En stödperson är en vän som man träffar 1–4 gånger per månad och gör roliga saker tillsammans med. Man kan till exempel motionera tillsammans, gå på bio, på teater eller fotbollsmatch.

I maj i år kan du som bor i Österbotten ansöka om en stödperson via SAMS.

– Det är jätteroligt att verksamheten börjar i Österbotten, men allt är inte ännu helt klart, berättar Sonja Karnell, som har hand om verksamheten i huvudstadsregionen.

Den nya koordinatören heter Irene Bäckman och hon börjar jobba tisdag 2 maj. I början kommer Irene att bekanta sig med hur allt fungerar i Helsingfors.

Hon kommer också att besöka medlemsförbund och lokalföreningar i Österbotten. Efter det ska hon börja ta emot ansökningar och försöka hitta passliga stödpersoner.



John Campbell och Kim Halme.

**Vem kan få en stödperson?**

– Om du är svenskspråkig och har funktionsnedsättning eller psykisk ohälsa kan du få en stödperson via oss. Vi försöker hitta en passlig stödperson på basis av dina önskemål om till exempel ålder, kön och intressen.

**Var i Österbotten kan man få en stödperson?**

– Oberoende var i Österbotten du bor kan du ta kontakt med oss och berätta att du vill ha en stödperson. Men det är inte helt lätt att hitta stödpersoner, vi kan alltså inte lova att du får en stödperson.

**Hur ska man göra om man vill få en stödperson?**

– Du ska börja med att berätta om det för oss till exempel via vårt webbformulär. Efter det försöker vår koordinator hitta en person som passar just dig. Om du har en lämplig person i din närkrets kan koordinatören hjälpa till med praktiska detaljer och förklara hur en stödperson borde jobba.

– Stödpersonskoordinatören brukar, om möjligt, träffa och intervjua stödpersonen. Det här är viktigt för att kolla om personen passar som stödperson.

**Vad brukar man göra?**

– En stödperson är en vän som man träffar regelbundet 1–4 gånger per månad och gör roliga saker tillsammans med. Man kan till exempel motionera tillsammans, gå på bio, på teater eller fotbollsmatch. En del önskar få en stödperson att prata med eller någon som läser högt för en. Andra vill ha mera fart och äventyr.

– En del stödpersonspar träffas regelbundet till exempel torsdagar varannan vecka medan andra träffas mera oregelbundet.

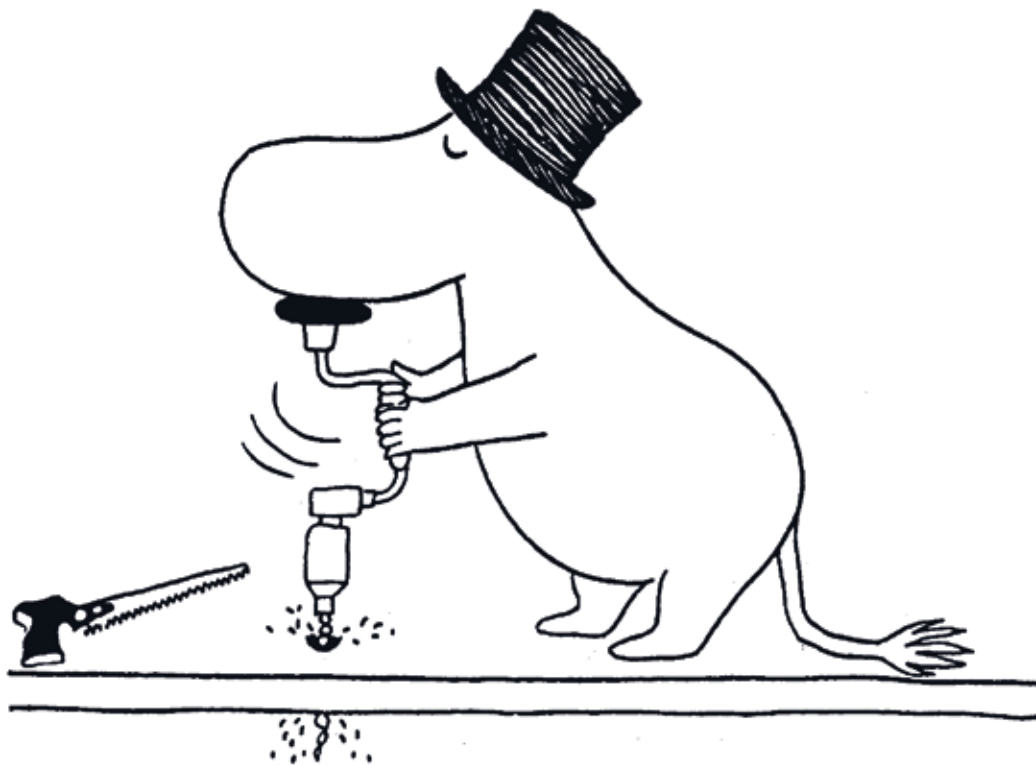
– Om du vill ha en stödperson ska du också kolla om din kommun kan bevilja dig en stödperson. I så fall kan stödpersonen få ett litet arvode och en kostnadsersättning. Då man träffas betalar var och en för sina egna utgifter.

Text: Sonja Karnell

Foto: Sofia Jernström

Stödpersonsverksamheten 4BT började i huvudstadsregionen år 2002 och har vuxit mycket sedan dess. 4BT står för Fyra Betydelsefulla Timmar, alltså den tid som stödpersonspar brukar träffas varje månad.

Mera info på  
[www.samsnet.fi/verksamhet/4bt](http://www.samsnet.fi/verksamhet/4bt)  
[www.facebook.com/FyraBetydelsefullaTimmar](https://www.facebook.com/FyraBetydelsefullaTimmar).



## Lärum ger ut lättläst Mumin

Lärum ger ut Tove Janssons Farlig midsommar i lättläst bearbetning.

Boken kommer ut i början av juni.

Boken handlar om när muminfamiljen måste fly undan en översvämning. Då en vulkan, alltså ett eldsprutande berg, orsakar en översvämning i Mumindalen hamnar mumintrollens hus under vatten.

Tove Jansson har skrivit böckerna om Mumintrollen. Muminböckerna är kända över hela världen och översatta till 43 olika språk.

Jolin Slotte skriver om Farlig midsommar på lättläst svenska. Hon har tidigare skrivit de lättlästa bearbetningarna Maresi och Tusenblad.

På följande sida kan du läsa en bit ur boken. Det handlar om när vattnet håller på att stiga, men muminfamiljen fortfarande kan vara på andra våningen i sitt hus.



### Utdrag ur lättlästa Farlig midsommar

Havet hade stigit  
och hela Mumindalen låg under vattnet.  
Alla träd växte rakt upp ur vattnet  
och av vedboden syntes bara taket.

– Jag tyckte mer om hur det såg ut förut,  
sa Muminmamman.

– Och inget morgonkaffe har vi, sa pappan.

Muminpappan hade rätt.  
Muminmamman tänkte på sitt kök  
som fanns där under henne,  
i första våningen av Muminhuset.  
Men hela första våningen låg under vattnet.

Muminmamman undrade  
om hon kommit ihåg att skruva fast  
locket på kaffeburken.  
Annars var kaffet förstört nu.  
Muminmamman suckade.

– Ska jag dyka efter kaffe?  
frågade Mumintriolet.

– Du kan aldrig hålla andan så länge,  
kära barn, sa Muminmamman.

Muminpappan tittade på dem.  
Han försvann in i sitt rum  
och kom tillbaka med en borrh och en såg.

Pappan tyckte nog det var lite hemskt  
att såga sönder sitt eget golv,  
men samtidigt var det ganska roligt.  
En liten stund senare var han klar.  
Han hade sågat ett stort hål i golvet.

Muminmamman tittade rakt ner på sitt kök.  
Genom vattnet kunde hon se  
spisen och diskbänken på botten.  
Men alla stolar och bord flöt omkring.

– Så lustigt! sa Muminmamman  
och började skratta.

– Nu dyker jag i alla fall, sa Mumintriolet.



Och så dök han ner i köket.

Mumintriolet simmade fram till skafferiet.  
Några limpor seglade förbi honom, följda av  
makaroner.  
Han fångade in en limpa, en ask med smör  
och kaffeburken.  
Sedan simmade han till ytan.

– Nej, men titta, jag hade skruvat på locket!  
sa Muminmamman förtjust.  
Kan du få tag i pannan och kopparna också?

Muminfamiljen hade aldrig  
haft en så spännande frukost.  
De valde ut en stol som ingen tyckte om  
och gjorde ved av den.  
Socker hittade Mumintriolet tyvärr inte,  
men i stället fick han tag i sirap.  
De åt med god aptit.

# Sportlovslägret i Vasa

I år ordnades för första gången ett sportlovsläger för barn i skolåldern. Sportlovslägret i Vasa pågick under två dagar.

I lägret deltog Madde, Oliver och Love. De fick till exempel pyssla krokodiler av indianpärlor. De åkte också till simhallen för att simma och gå på gym. De red på fina hästar och hade myseftermiddag med film. Ledarna på lägret hette Max och Daniela.

Nästa år ordnar vi sportlovsläger igen. Då hoppas vi på flera deltagare. Roligt var det i alla fall!

Text och foto: Tina Holms



Madde i simhallens gym.



Ridning hos Sirpa Schöring i Sundom.



Lunch med utsikt på Panorama Restaurant.



Simning i Vasa simhall.



Love och Daniela på ridning hos Sirpa Schöring.



## Steg för Steg och FDUV i Bryssel

Sista veckan i mars åkte drygt 20 representanter för Steg för Steg och FDUV till Bryssel i Belgien. Vi hade fått en inbjudan av EU-parlamentarikern Nicke Torvalds att komma och bekanta oss med hur EU, alltså Europeiska unionen, fungerar.

Vi fick lära oss bland annat att det i EU-parlamentet finns olika arbetsgrupper som jobbar med olika frågor. En av de här arbetsgrupperna kallas petitionsutskottet. Utskottet jobbar med frågor som människor från de olika EU-länderna skickar till dem. Vem som helst kan skriva till utskottet i sådana frågor som EU bestämmer om, till exempel tillgänglighet eller livsmedelssäkerhet.

Vi träffade också representanter för Inclusion Europe, en organisation som arbetar i hela Europa för personer med utvecklingsstörning. De berättade att de just nu arbetar till exempel med att lyfta fram rösträtten för alla. Det finns ännu många länder i EU där människor som har utvecklingsstörning inte får rösta.

Text: Laura Rahka

Foto: Sofia Jernström



EU-parlamentarikern Nicke Torvalds berättar om sitt jobb.



Lina och Pia väntar på lunch.



Anders ute i gatuvimlet.



Bryssel.



Så här ser det ut inne i EU-parlamentet.

### Radiokurs i Vasa

Under ett veckoslut i mars deltog fem personer och fyra handledare på radiokurs. Lärare var Janne Nordlin från Radio Valo. Vi lärde oss att använda datorprogram och klippa inslag. Vi intervjuade varandra och lärde oss att göra bakgrundsljud. Vi hoppas att radiokursen fortsätter en annan helg.



### Studiebesök till EU-parlamentet i Bryssel

För två år sedan fick vi en inbjudan att bekanta oss med EU-parlamentet i Bryssel. Det var en av de finska EU-parlamentarikerna, Nils Torvalds, som bjöd oss dit. Den 29–30 mars i år blev resan äntligen av. I Bryssel berättade Nils Torvalds för oss om EU-parlamentet och vad han gör där. Vi fick också träffa representanter för Inclusion Europe, som jobbar för personer med utvecklingsstörning i hela Europa. Det var en lärorik och fin resa.



### Kommunalvalskampanj

Inför kommunalvalet ordnade vi kommunalvalsträffar och deltog i andras evenemang. På vår webbplats fanns information om vår kampanj. Vi delade också ut kampanjkort till politiker. På vår webbplats kan du titta på videon där vi intervjuar några kandidater i valet.

### På kommande

#### Vårjippo 15.5

Vårjippet på Vegahuset i Helsingfors har redan blivit en tradition. Vi ordnar vårjippo tillsammans med 4BT den 15 maj kl. 16–18. Det blir olika programpunkter och roliga aktiviteter.

#### Världen i Byn 27–28.5

Steg för Steg deltar i festivalen Världen i Byn den 27–28 maj. Tillsammans med Radio Valo sänder vi direktsänd radio från festivalen. Före festivalen ordnar vi en workshop där vi planerar föreningens verksamhet.

#### Jakobs dagar 23.7

Steg för Steg deltar i Jakobs dagar i Jakobstad lördagen den 23 juli. Vi berättar om våra liv och ställer frågor till människor som går förbi. Vi träffas fredagen innan för att diskutera vår verksamhet.

## Ordförande i 10 år

DUV i Jakobstadsnejden har haft det stora nöjet att ha Mikaela Asplund som ordförande i hela 10 år, och totalt 11 år i styrelsen. Tiden går snabbt då man har roligt sågs det, men vilket är Mikaelas roligaste och bästa minne från tiden som ordförande?

– Det är svårt att välja för det finns så många fina minnen. Men kanske det som jag är mest stolt över är att vi lyckades bilda Jaro Rockets. I början var Jarmo Huhtala ensam tränare och jag ”vaktade” så att ingen avvek från träningen.

Föreningsverksamheten har förändrats något under åren, men ännu finns många uppskattade traditioner. Vad anser du att är föreningens viktigaste verksamhet?

– Det är viktigt är att hänga med i samhällets utveckling! Att ordna kursutbud som hänger med i tiden. Och att ordna upp vårt projekt med Backebo.

Finns det något man kunde försöka satsa på lite extra i föreningen nu de kommande åren?

– Familjestöd – att utveckla den och förankra den i föreningen. Ordna verksamhet som passar familjer med yngre barn.

Ralf Snellman är föreningens nya ordförande från mars 2017. Vad vill du säga till Ralf?

– Jag är så glad att det blev Ralf. Han har många fina kvaliteter. Dessutom kommer han utifrån som ett nytt fräscht kort.

Vad kommer du själv att ägna din fritid åt nu då, efter alla aktiva år i föreningens styrelse?

– Min familj kommer att få mera tid. Och så ska jag försöka hinna med egna intressen.



Mikaela Asplund

Till sist, vad vill du säga till föreningens medlemmar och GP:s övriga läsare?

– Tack för alla fina och givande år, alla härliga människor och nya vänner jag fått! Önskar er alla en fin vår och var snälla med varandra.

Det är med stor tacksamhet styrelsen och föreningens medlemmar önskar Mikaela lycka till med allt hon har framför sig. Hon har gjort ett fint och stort arbete alla dessa år som föreningens ordförande!

Text: Åsa Broo

Foto: Mikaela Asplund

**Nästa medlemsblad med vårens och sommarens program kommer ut i mitten av maj.**



Killgruppen och tjejgruppen "Äntligen onsdag" rockar loss på gemensamt disco.



Föräldrträffen i samband med disko för skolbarn samlade många föräldrar till diskussion.

[WWW.VASANEJDEN.DUV.FI](http://WWW.VASANEJDEN.DUV.FI)



### **Sommardans på Fagerö 4.7 kl. 16**

Välkomna med på sommarens dans på Fagerö tisdagen den 4.7 kl. 16. Meny hittar du på vår hemsida, [www.sydosterbotten.duv.fi](http://www.sydosterbotten.duv.fi). Dansen ordnas i samarbete med Vasanejdens DUV.

Anmälningar till Linda Söderback-Wester senast den 20.6 per e-post [sydosterbotten@duv.fi](mailto:sydosterbotten@duv.fi) eller telefon 050 358 2106.

### **I juli: Dagsutflykt till Koivuniemen Herran MuuMaa**

Mer information om utflykten kommer på vår hemsida [www.sydosterbotten.duv.fi](http://www.sydosterbotten.duv.fi).

Välkomna med!

[WWW.SYDOSTERBOTTEN.DUV.FI](http://WWW.SYDOSTERBOTTEN.DUV.FI)

## DUV I VÄSTNYLAND

Efter en väldigt fartfylld vinter och vår återstår Teater Magnitudes tolkning av Djungelboken i regi av Emma Kullberg. Föreställningarna ges i Tryckeriteatern i Karis, Torggatan 1.

**Djungelboken, föreställningar**

torsdag 18.5.2017 kl. 18 (premiär)

söndag 21.5.2017 kl. 16

söndag 28.5.2017 kl. 16

onsdag 31.5.2017 kl. 18

Du hittar mera info på [www.teatermagnitude.fi](http://www.teatermagnitude.fi)

**Jippon och utflykter**

6.6 Dans i Skogby, arrangör är Lions

10.6 båtutfärd i Ekenäs skärgård

17.6 Våravslutning med mat och dans i Tenala hembygdsgård

Du hittar mera info på [www.vn.duv.fi](http://www.vn.duv.fi) eller på vår Facebook-sida DUV i Västnyland.

[WWW.VN.DUV.FI](http://WWW.VN.DUV.FI)



Eivor Hansen från DUV i Karlebynejden skickade detta foto till oss, den är tagen i Citymarket i Karleby.

# GLAD SOMMAR!



Här är en liten inblick i vår verksamhet under sommaren. Föreningens veckoaktiviteter har paus under sommarmånaderna och öppnar sina dörrar igen i september. Information om höstens aktiviteter kommer i föreningens infoblad i augusti.

### 12.5 Träff för Lanzarote-resenärer kl. 18.00

Vi träffas på TIAN och tittar på bilder från vår resa till Lanzarote. Ta gärna med dina bilder på en minnessticka så att vi kan spela upp dem på en stor TV-skärm. Anmälan per e-post till [duv@vingen.fi](mailto:duv@vingen.fi). Ange alla deltagares namn och om du har foton som du vill visa. Mer information kan du få av Gunnel Grönlund per telefon 050 338 97 17.

### 8.6 Sommarutfärd till Svartholmen (kvällsutflykt), kl. 18.00

Vi inleder sommaren med det traditionella besöket till Svartholmen. Resan sker med turbåten Walhalla från Edesviken kl. 18.00 med retur kl. 20.00 (alternativt kl. 21.00). Föreningen bjuder på korb, kaffe eller saft och bulle. Anmälan med e-post senast 25.5.2017 till [duv@vingen.fi](mailto:duv@vingen.fi), skriv namn, och eventuell diet. Skriv också att anmälan gäller Svartholmen.

### 10.6 Ut i skog och mark (8–16-åriga barn med anhöriga), Oitans, Esbo, kl. 10–13

Det här skogsäventyret passar barn i åldern 8–16 år med anhöriga. Programmet passar alla barn – också den som har rörelsehinder kan vara med. Vi får lära oss om natur och miljö på både roliga och spännande sätt tillsammans med ledarna Emma Sten och Alex Pihl.

### 29.7 Raseborgs teater och middag på Slottsknektens stuga

Bindande anmälan senast 15.6.2016 per e-post till [duv@vingen.fi](mailto:duv@vingen.fi). Ange ändamål, ditt namn, kontaktuppgifter samt eventuella dieter då du anmäler dig! Meddela samtidigt om kommer med egen bil eller om du åker med föreningens buss och var du vill stiga på. Meddela även om du använder rullstol.



Den egna andelen 20 euro betalas in på bankkontot FI544055 18200 12619 senast 15.6.2015. När du betalar skall du skriva in i meddelandefältet ditt namn och Raseborgs teater. Om du funderar över något så kan du ringa till Inger Karlsson, 0400 180 288.

### Paddling, sommaren 2017

Till dig som trivs ute i naturen kom med och paddla! Paddlingen passar alla, även dig som har större rörelsenedsättning.

Paddlingen ordnas i Esbo skärgård med paddlingsföreningen Canoas strand Bredan som samlingsställe.

I juni: tisdag 13.6 kl. 18, torsdag 15.6 kl. 18, lördag 17.6 kl. 13.

I augusti: tisdag 22.8 kl. 18, torsdag 24.8 kl. 18 och lördag 26.8 kl. 13.

Anmälan per e-post till [duv@vingen.fi](mailto:duv@vingen.fi). Om du funderar över något kan du ringa Mauri Nyqvist på 040 730 7020.



### 19.8 Paddlingsutfärd

Kom med på den traditionella lördagsutfärden med Espoon Kehitysvammaistuki. Platsen är ännu öppen. Mera detaljer i infobladet som utkommer i juni.

### Öppet hus på Tian torsdagar kl. 18–20

11.5 Smyckesverkstad

18.5 Vårmöte

25.5 Tian stängt

1.6 Våravslutning

### Öppet hus, Esboporten 3, onsdagar kl. 18–20

10.5 Ut och gå

17.5 Spela olika spel

24.5 Ut och spela

31.5 Våravslutning – Utfärd till Pirttibacka



Lördagen den 4 mars firade vi Tians 20-årsjubileum.



Sommaren närmar sig med bowlingtävling, tivoli, flygdag och mycket mer. För att tivolin ska lyckas behöver vi dig som tycker om människor och vill hjälpa föreningen. Ta kontakt med DUV:s kansli om du vill ta ett arbetspass under tivolin.

Lördagen den 26 augusti ordnas Glädjeruset. Du kan gå, springa, jogga eller rulla fram längs vattnet mellan Hägernäs Strand till Näsby slott i Täby. Vill du delta? Din intresseanmälan vill vi ha senast den 15 maj till kansliet.

Föreningen har under våren ordnat en ny fritidsverksamhet, yoga, som har varit väldigt lyckad. Nu vill vi gärna höra om det finns fortsatt intresse i höst. Du som är intresserad av yogan, hör av dig till DUV:s kansli.

Du når Susan och Carola på DUV:s kansli per telefon 018-527 371 eller 018-527 372.

### Sommarens program



Flygdagen i början av juni är redan en tradition.

#### Maj

**OBS! Torsdag 25 maj**

INGEN fotbollsträning.

**Fredag 26 maj kl. 13–15**

Bowlingtävling mot Qvirre i idrottsgården

**Fredag 26 maj kl. 18**

Bowlingfest i Käringsund. Bussen startar kl. 17 från bussplan.



Glada miner på fjolårets tivoli.

#### Juni

**Lördag 3 juni kl. 11–14**

Flygdag på flygfältet Om vädret inte tillåter flygning på lördag, gör vi ett nytt försök söndag 4 juni.

**Tisdag 13 juni**

Vårens sista friidrottsträningar på WHA

**Torsdag 15 maj kl. 19–20**

Terminens sista fotbollsträning

**Fredag 16 juni till onsdag 21 juni**

Tivoli på Östra Utfarten

#### Augusti

**Torsdag 10 augusti kl. 18–19**

Höstens fotbollsträningar startar.

**Lördag 12 augusti kl. 12–15**

Friluftsdag på Lottenberg tillsammans med vänner från DUV i Västnyland.

**Lördag 12 augusti kl. 18–20.30**

Disko på Lemböte lägergård

**Lördag 26 augusti**

Glädjeruset i Täby

#### September

Höstens aktiviteter startar i början av september. Närmare datum får ni i nästa nummer av DUVAN som planeras komma ut i mitten av augusti.



# Välkommen på Förbunds kongressen 28–29.10.2017



I höst är det igen dags för FDUV:s förbunds kongress. Kongressen hålls på hotell Rosendahl i Tammerfors 28–29.10.2017.

Alla DUV-medlemmar är välkomna med på kongressen. På programmet står förutom själva kongressmötet även olika temaworkshoppar med info om förbundets verksamhet. På lördag kväll blir det middag och dans med Susan Sonntag's band!

OBS! Anmäl dig till kongressen senast 22.8.2017.  
Mera information: [fduv.fi/forbunds kongress](http://fduv.fi/forbunds kongress)

## Hotell Rosendahl

Hotell Rosendahl ligger vid den vackra sjön Pyynikki nära Tammerfors centrum och Särkänniemi nöjespark. Hotellet har simbassäng, bastu, gym och squashbana. Du kan låna en cykel eller gångstavar i receptionen och njuta av de vackra omgivningarna vid sjön. För barn finns ett lekrum intill hotellets lobby, där de kan titta på film, leka, rita, läsa och spela konsolspel. Hotellet har gratis wifi i alla utrymmen och en stor kostnadsfri parkering.



## Susann Sonntag's

Susann Sonntag's är ett populärt dansband från Västra Nyland. Bandets medlemmar är Susann Sonntag (sång, akustisk gitarr, bas), Kenneth Sonntag (bas, dragospel, stämsång), Hans-Åke Manelius (trummor, stämsång), Johan Karlsson (gitarrer) och Kenneth Wollsten (sång, keyboards, akustisk gitarr, dragospel). Bandet startades år 1985.

## Sixten Lundberg

På årets förbunds kongress får vi skratta och njuta av en ny föreställning med skådespelaren Sixten Lundberg. Efter många år med monologen "Grottmanen" har han nu skrivit för en mognare målgrupp. Du får träffa, Sibelius, Runeberg, Hasse o Tage, Nisse Brandt och Elvis i historietten "En vandring i parken". Efter föreställningen finns det möjlighet att ställa frågor till Sixten Lundberg.



# Förbunds kongressen – FDUV:s högsta beslutande organ

På kongressmötet behandlas bland annat:

- styrelsens rapport om förbundets verksamhet och ekonomi för föregående treårsperiod,
- fastställande av medlemsavgiftens storlek för den följande treårsperioden,
- antagning av ny verksamhets- och ekonomiplan för följande treårsperiod,
- behandling av eventuella motioner,
- val av förbundsstyrelsens ordförande samt två vice ordförande för följande treårsperiod,
- val av förbundsstyrelsens medlemmar och deras personliga ersättare för följande treårsperiod och
- val av fullmäktiges medlemmar och deras personliga ersättare för följande treårsperiod.

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

Observera att ombuden liksom alla andra deltagare ska anmäla sig till kongressen senast 22.8. Information om antal röster och fullmaktsblanketten skickas till föreningarna i juni. Eventuella motioner ska inlämnas till förbundsstyrelsen senast 31.5. Föreningarna har i april fått ett brev angående motioner till förbunds kongressen.

Steg för Steg har årsmöte och väljer ny styrelse under kongressdagarna.

## Förbunds kongressen 2017 | Preliminärt program

### Lördag

- 10.30 Förbunds kongress inleds
- 11.00 Temablock 1  
Förbundet i dag (Boende, familjestöd, Mer än ord)  
eller  
Prova på fritidshjälpmedel
- 12.30 Lunch
- 13.30 Temablock 2  
Förbundet i dag (Påverkansarbete, lättläst, läromaterial)  
eller  
Prova på cirkus
- 15.00 Kaffe
- 15.30 Förbunds kongress, till cirka 17.30
- 19.00 Middag och dans med Susann Sontag's

### Söndag

- 8.30 Förbunds kongress fortsätter vid behov
- 10.00 Skådespelare Sixten Lundberg, känd bland annat för "Grottmannen", uppträder med föreställningen "En vandring i parken"
- 12.00 Lunch
- 13.00 Avfärd



# Förbundskongress anmälningsblankett

## Skicka till:

FDUV / Förbundskongress  
Nordenskiöldsgatan 18 A  
00250 Helsingfors

Fyll i blanketten så noggrant som möjligt,  
en deltagare per blankett.

Anmäl dig senast 22 augusti 2017.

**OBS! Bindande anmäling!**

## Uppgifter om deltagaren

Förnamn: \_\_\_\_\_ Efternamn: \_\_\_\_\_

Adress: \_\_\_\_\_

Postnummer: \_\_\_\_\_ Postanstalt: \_\_\_\_\_

Faktureringsadress (om annan än ovan): \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_ E-post: \_\_\_\_\_

Jag är medlem i DUV-föreningen: \_\_\_\_\_

Jag är medlem i Steg för Steg:  JA  NEJ

## Deltagande, hotellrum och priser

Alla priser är för en person. I priset ingår hotellrum, program och alla måltider. Jag deltar:

- lördag-söndag med övernattnig i 1-personers hotellrum**  
150 euro per person med utvecklingsstörning, övriga 200 euro
- lördag-söndag med övernattnig i 2-personers hotellrum**  
100 euro per person med utvecklingsstörning, övriga 150 euro, barn under 13 år 50 euro
- lördag-söndag med övernattnig i 3-personers hotellrum (eller 2 vuxna och 2 barn)**  
80 euro per person med utvecklingsstörning, övriga 130 euro, barn under 13 år 50 euro
- bara på lördag (program, lunch, middag och dans ingår)**  
60 euro per person med utvecklingsstörning, övriga 80 euro, barn under 13 år 30 euro

Jag vill bo i samma hotellrum med: \_\_\_\_\_

Jag behöver ett rum som lämpar sig för rörelsehindrade  JA  NEJ

Jag deltar i middagen på lördag kl. 19 (ingår i priset)  JA  NEJ

Eventuell specialdiet: \_\_\_\_\_



### Medföljande barn under 13 år

Barn är välkomna med på kongresshelgen. På föregående sida finns priserna för barn under 13 år.

Följande barn följer med mig:

Namn: \_\_\_\_\_ Ålder: \_\_\_\_\_

Namn: \_\_\_\_\_ Ålder: \_\_\_\_\_

Namn: \_\_\_\_\_ Ålder: \_\_\_\_\_

Namn: \_\_\_\_\_ Ålder: \_\_\_\_\_

Mina barn deltar i middagen på lördag kl. 19  JA  NEJ

### Barnvaktning under kongressmötet på lördag kl. 15.30–17.30

Förbundet ordnar vid behov en gemensam barnvaktning åt medföljande barn under kongressmötet. OBS! Barnvakten är inte personlig.

Mitt eller mina \_\_\_\_\_st. barn behöver barnvaktning  JA  NEJ

### Stödpersoner under kongressmötet på lördag kl. 15.30–17.30

För att anhöriga ska kunna delta i kongressmötet kommer det att finnas några stödpersoner tillgängliga under mötet. Jag är i behov av en stödperson  JA  NEJ

### Fakturerings och mera information

Skicka blanketten per post till FDUV/Förbundskongress, Nordenskiöldsgatan 18 A, 00250 Helsingfors.

FDUV fakturerar deltagarna i slutet av september.

Om du ger återbud senast 22.9.2017 fakturerar vi enbart en annulleringsavgift på 30 euro,

(gäller ej personer med utvecklingsstörning och barn under 13 år).

Om du ger återbud efter 22.9 faktureras fullt pris. Mot läkarintyg faktureras ingen avgift.

### Fyll i din anmälan på webben

Du kan också anmäla dig via webben på [www.fduv.fi/forbundskongress](http://www.fduv.fi/forbundskongress).

### Mera information

Ta kontakt med förbundets personal per telefon 040 162 72 02 eller e-post [kongress@fduv.fi](mailto:kongress@fduv.fi).

Du hittar också information om kongressen på [www.fduv.fi/forbundskongress](http://www.fduv.fi/forbundskongress).