



GULA PRESSEN

NUMMER 3 • SEPTEMBER 2016

MEDLEMTIDNING FÖR FDUV OCH DUV-FÖRENINGAR



Nytt projekt startar • Vårdreform oroar
FN-konventionen ratificerad • Bilder från sommarlägren



s. 8



s. 12



s. 16



s. 20

Innehåll

Ledare 3

Program hösten 2016 4

MÅLgan kompletterar läroplanen 6

Behöver din familj stöd i vardagen? 7

LL-Center fick årets språksporre 7

Nytt projekt: Mer än ord 8

Mamma Annas berättelse om hur hon fick besked om sin dotters funktionsnedsättning. Nu startar vårt nya projekt som handlar om det första beskedet.

Nya rekommendationer för dag- och arbetsverksamhet 11

Bra vård eller vård på svenska 14

Jaana utvärderar boende 12

En boendeutvärderare utvärderar kvaliteten i boendetjänster. FDUV Och ASPA startar en svenskspråkig utbildning i höst för att utbilda nya boendeutvärderare.

Rätt att rösta i val 16

Personer med utvecklingsstörning har fått rösta i val sedan 1972 men vi vet mycket lite om hur många som faktiskt röstar. Elin Andersson har i sin graduavhandling undersökt bland annat vilka åtgärder som kunde stärka rösträtten.

LÄTTLÄST

FN-konventionen handlar om dina rättigheter 19

Har du själv bestämt hur du bor? 20

Mattis drömhjem finns nära slalombacken 22

Bilder från sommarlägren 2016 24

Föreningarnas sidor 31

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

utkommer vecka 48. Skicka material senast tisdag 25 oktober.

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

LAYOUT

Laura Rahka

PÄRMBILD

Foto: Ann-Britt Pada

ADRESSFÖRÄNDRINGAR

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

UPPLAGA

2 600

TRYCKERI

Fram Vasa 2016



Språket och servicen

I skrivande stund har Social- och hälsovårdsministeriet just presenterat ett 800-sidigt förslag på hur social- och hälsovården i framtiden ska organiseras i Finland. Samma morgon har SFP:s ordförande Anna-Maja Henriksson kommenterat förslaget i radion, upprörd över att en ordentlig språkkonsekvensbedömning inte gjorts.

Hur kommer det att gå för de svenska tjänsterna? I Gula Pressen kommenterar forskaren Siv Sandberg vilka konsekvenserna kan vara inom vårt specifika område (s. 12). Det finns mycket att oroa sig för men det kan också öppna nya möjligheter till exempel en bredare servicepalett. Det återstår att se.

För en liten aktör som de facto FDUV är i dessa sammanhang, är det viktigt att veta vad man fokuserar på. I påverkansarbete måste man försöka nå de som fattar de slutliga besluten för att få dem att förstå hur verkligheten kommer att se ut just för vår målgrupp. Ibland får jag en känsla av att vi finlandssvenskar lätt förlitar oss på att det ordnar sig; vi kommer att fortsätta som tidigare och det finns nog alltid någon i vår ankdamn som bevakar våra intressen. Vi känner varandra rätt så bra och tävlar lätt om vem som ska få plats på parnassen. I detta skede borde alla krafter samordnas, situationen analyseras och även om man inte helt ser lika på läget borde vi tillsammans försöka påverka att högklassiga svenska tjänster också erbjuds i framtiden.

Inom FDUV har vi flera intressanta projekt på gång. Ett projekt heter *Mer än ord – besked om funktionsnedsättning* som handlar om hur en bra information till anhöriga kan se ut (s.8). Familjestödjarprojektet, där anhöriga stöder andra anhöriga, bygger också på egna erfarenheter (s. 7). Inom boendeprojektet utbildar vi personer med utvecklingsstörning att bli utvärderare av boendetjänster (s. 14). Gemensamt för dessa projekt är att lyfta fram den egna erfarenheten och på så sätt stärka vår röst när det gäller tjänster inom social- och hälsovården.

Detta allt är i linje med FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som nu äntligen har ratificerats av Finland. En fest ordnas på G18 i Helsingfors den 19 september 2016. Välkomna på fest, det är värt att fira!

Lisbeth Hemgård



Hösten 2016

September



19.9 Ratificeringsfest

G18, Helsingfors, kl. 13.00–21.00

Finland har äntligen ratificerat FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning – välkommen på fest i Helsingfors måndag 19 september 2016. Anmälningar till laura.rahka@fduv.fi eller 040 503 7230.



27.9 Utbildningsdag kring psykisk ohälsa

G18, Helsingfors, kl. 9.00–16.00

Vi upptäcker sällan psykisk ohälsa hos personer med utvecklingsstörning. På denna utbildning får du kunskap om symptom, behandling och bemötande.

Seminarier är riktat till föräldrar, studerande och personal. Avgift: 95 euro för personal, övriga 45 euro.

30.9–2.10 Rekreationshelg för föräldrar Norrkullalandet, Sibbo

En avkopplande och skön rekreationshelg för föräldrar i Sibbo skärgård. Anmälningstiden har gått ut.

Oktober

7.10 Ny utbildning: Bli boendeutvärderare Vegahuset, Helsingfors

FDUV:s och Aspas nya utbildning för dig som vill vara med och utveckla kvaliteten på boende. Som boendeutvärderare kan du utifrån dina erfarenheter bedöma kvaliteten i boendetjänster. Läs mera om boendeutvärdering på sidan 16. Mera information om utbildningen får du av Elina Sagne-Ollikainen, elina@fduv.fi.

Oktober

8.10 Dansgala, Norrvalla, Vörå kl. 17.30–21.30

Kom till Vörå och dansa till tonerna av Dansdax. Inträde 10 euro. Frågor kring skjuts i Österbotten? Kontakta din DUV-förening eller Sofie Eriksson 040 673 96 95. I samarbete med DUV i Vasanejden.

14–16.10 Folkdansveckoslut ”Vi kan” i Åbo

Är du intresserad av folkdans? Kom gärna med! Vi träffas på Turun Kristillinen Opisto i Åbo och dansar folkdanser tillsammans. Mera information av jon.jakobsson@fduv.fi eller 040 865 38 88.



19.10 Möten i vardagen – om bemötandets etik G18, Helsingfors

Välkommen på seminarium om bemötandets etik, självbestämmande och samarbete mellan anhöriga och personal. Föreläsare är Erik Blennberger och Susanne Larsson från Sverige. Avgiftsfritt. Mera info av elina@fduv.fi eller annette.tallberg@fduv.fi.

29–30.10 Familjeveckoslut Sinappi lägergård, Kakskerta, Åbo

Kom med på ett veckoslut för hela familjen på Sinappi lägergård som ligger vid havet i Kakskerta i Åbo. Mera information av marita.maenpaa@fduv.fi eller 040 523 18 46.

29–30.10 Familjekursen Vardagskraft Norrvalla, Vörå

Ett veckoslut för hela familjen där vi simmar, äter gott och får lyssna till föreläsarna Christoph Treier och Ronnie Grandell. Mera information av sofie.eriksson@fduv.fi eller 040 673 96 95. Sista anmälningdag 11.10.

November



Diskussionsträffar om självbestämmande i Kronoby 1.11, Jakobstad 2.11, Vasa 7.11 och Närpes 8.11 kl. 18.00–21.00

Kom och diskutera självbestämmande och rättigheter som barn och unga med funktionsnedsättning och deras familjer har. Anmälan senast 25.10 till tina.holms@fduv.fi eller 040 567 92 57.

8.11 Temadag kring funktionshinder

Folkhälsanhuset Wasa, Vasa, kl.9.00–16.00

På årets temadag berättar Mats Brommels om valfriheten i vårdreformen, Ulla-Maj Wideroos om strukturer som garanterar fungerande service på svenska och Sofia Ulfstedt om Kårkullas roll i vårdreformen. Arrangörer är SAMS, Finlands kommunförbund, Finlands svenska Handikappförbund, FDUV, Riksfattande handikapprådet, Svenska Finlands Folkting och Vates-stiftelsen.

9.11 och 16.11

Så här klarar jag mig Vegahuset, Helsingfors kl. 14.30–16.30

Gratis utbildning i att använda materialet *Så här klarar jag mig*. Med hjälp av materialet kan ditt barn eller din elev själv definiera sitt behov av stöd. Målgrupp är föräldrar, studerande, stöd-

personer, och personal inom skolor, kommuner och arbets- och boendeverksamheter. Anmälningar till elina@fduv.fi, 040 508 51 10.

19.11 Familjedag kring boendefrågor

Congress Wellness Hotell, Långvik

Välkommen med på FDUV:s familjedag kring boendefrågor. Dagen är för dig vars barn är tonåring eller ung vuxen. Medverkande bl.a Ida Westerlund, FDUV och Aspa. Anmälningar senast 1.11 till elina@fduv.fi eller 040 508 5110.

Ny kurs i november: Får jag lov? med föreläsaren Anita Norrdahl ledande psykolog, Kårkulla samkommun



Vår nya kurs handlar om sexualitet hos personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning eller andra tilläggshandikapp. Vi talar bland annat om hur man som förälder kan bemöta sexualitet.

Den första kursdelen för föräldrar, boendepersonal och lärare ordnas 14.11 i Jakobstad, 15.11 i

Solf, 21.11 i Helsingfors och 22.11 i Åbo.

Den andra delen för personer med utvecklingsstörning ordnas i januari/februari 2017 både i södra Finland och i Österbotten. Plats bekräftas senare.

För mera information kolla webbkalendern eller kontakta Annika Martin, annika.martin@fduv.fi eller 050 302 78 88.

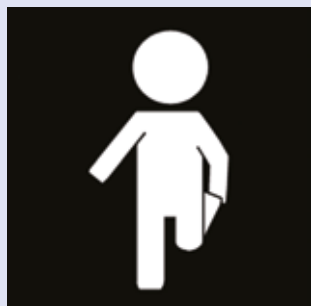


5.12 Självständighetsfest i Vasa kl. 18.00-21.00

Finland är självständigt och Finland har ratificerat konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning – det ska vi fira. Det blir mingelmat och dans. Pris: 10 euro. Anmäl dig senast den 25 november till sofie.eriksson@fduv.fi eller 040 673 96 95.

Läs mera på: fduv.fi/kalender

MÅLgan – ett komplement till den nya läroplanen



Stå på ett ben.



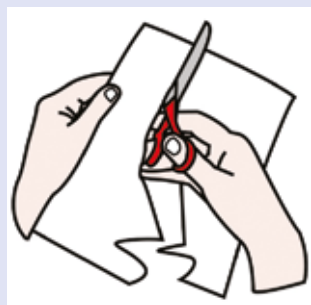
Dela med sig.



Penngrepp.



Jag ger arbetsro.



Använda sax.



Aktivt följa med sin omgivning.



Förstå vad en klocka används till.



Uppfatta vad som saknas.

I höst har grundskolorna i Finland börjat jobba enligt en ny läroplan. På finlandssvenskt håll har speciallärarna utvecklat ett komplement till läroplanen som kan göra specialundervisningen mera enhetlig. Verktøget kallas MÅLgan.

MÅLgan är ett arbetsredskap för undervisning enligt verksamhetsområden. Det är ett komplement till den nationella och lokala läroplanen och riktat till lärare och elever, men också stödteam och vårdnadshavare.

Verktøget består av en text- och en bilddel. Textdelarna är främst riktade till lärarna och bilderna som ett stöd för eleverna. Målgrupper är förutom elever som studerar enligt verksamhetsområde även nyanlända elever, elever som behöver stöd i sin kommunikation och elever som behöver struktur i sin vardag.

Verksamhetsområdena är motoriska färdigheter, språk och kommunikation, sociala färdigheter, kognitiva färdigheter och färdigheter för dagliga rutiner. Undervisningen ska planeras utgående från elevens styrkor. De olika aktiviteterna under skoldagen ska utnyttjas i lärandet och lärmiljöerna ska utvecklas så att de är ändamålsenliga och motiverar eleven.

I MÅLgan finns bilder med som ett komplement, för att lyfta fram bildernas betydelse för kommunikation och struktur i undervisningen på ett mera synligt sätt. Bildstödet kan också vara till hjälp vid undervisning för invandrarelever och elever i allmänundervisningen som behöver öva sociala eller andra färdigheter.

MÅLgan har utvecklats som ett samarbete med speciallärare från hela Svenskfinland. Arbetet började hösten 2015 då lärarna ansåg att verksamhetsområdena bara skulle behandlas ytligt i den kommande läroplanen 2016.

Verktøget kan användas i det vardagliga arbetet där läroplanen, schemat och bedömningen skall gå hand i hand. MÅLgan är planerat att vara ett användarvänligt redskap med vilket man kan bygga upp sin undervisning, sätta mål för inläring och skapa en grund för bedömning.

Läs mera på Jungmans skolas webbplats:
kyrkostrands-jungmansskola.fi/malgan

MÅLgan innehåller bildstöd som kan användas för att berätta om och skapa struktur i undervisningen.



Behöver din familj stöd i vardagen?

FDUV har nu 31 familjestödjare runtom i Svenskfinland.

De 20 nya familjestödjare som påbörjade utbildningen hösten 2015 är redo att ta emot uppdrag. Tillsammans med de som tidigare kallades föräldrarådgivare har FDUV nu 31 familjestödjare på olika håll i Svenskfinland.

– Just nu håller vi på med att skicka ut information om familjestödjarna till rådgivningar, omsorgsbyråer och socialbyråer, berättar projektkoordinator **Marita Mäenpää**.

Familjestödjarna har alla egen erfarenhet av att leva med någon som har funktionsnedsättning. De flesta är mammor, men det finns också en syster med bland stödjarna.

– Vi planerar att utbilda pappor nästa år. Alla som är intresserade får gärna höra av sig, säger Marita Mäenpää.

Du hittar information om familjestöd på vår webbplats: fduv.fi/familjestod.

LL-Center fick årets Språksporre

LL-Center tilldelades på språkvårdsdagen den 19 maj Hugo Bergroth-sällskapets språksporre för sitt ”mångsidiga jobb för att göra både fakta- och skönlitterära texter begripliga och lättlästa”. LL-Center hör till FDUV.

Så här står det i motiveringen för priset:

”LL-Center har på ett mångsidigt sätt jobbat för att göra både fakta- och skönlitterära texter begripliga och lättlästa.

Genom LL-Bladet, läsombud, textbearbetningar, kurser och samarbete med myndigheter har de nått ut till en bred målgrupp.

Målgruppen är både personer med funktionsnedsättningar, personer med dyslexi, invandrare, äldre och lässvaga unga samt skribenter som riktar sig till dem.

Upp till 7 procent av finländarna behöver lättlästa texter i dag. Många fler drar nytta av att det finns lättläst information.”

Hugo Bergroth-sällskapet stiftades 1992 för att främja och vårda det svenska språket i Finland och stärka den språkliga samhörigheten inom det svenska språkområdet. Sällskapet har 18 ledamöter. Den årligen återkommande språkvårdsdagen arrangeras i anslutning till språkmanen Hugo Bergroths födelsedag – i år i samarbete med Hanken och Institutet för de inhemska språken.



Lättlästa Maresi ute nu

Maria Turtschaninoffs fantasyroman Maresi utkom i lättläst bearbetning i augusti.

Maresi är den fjärde finlands-svenska romanen som Lärums-förlaget ger ut i bearbetning. Den är återberättad av författaren **Jolin Slotte** och illustrerad av **Jenny Wiik**.

Lättlästa Maresi kan beställas från shop.larum.fi. Boken kostar 16,50. I oktober kommer förlaget att lägga ut ett arbetsmaterial som lärare gratis kan ladda ner på webbplatsen.

Vi ses på bokmässan

På bokmässan i Helsingfors i oktober kommer Jolin Slotte att berätta om hur det är att skriva en lättläst bearbetning. Hon samtalar på mässans scen med Märten Westö, som är översättare, om hur man förmedlar en annan författares ton och temperament.

Maresi är också en av många lättlästa ungdomsböcker som presenteras på mässan av de två bibliotekarierna Anna Söderström och Mikael Gros.

Mer än ord

Besked om funktionsnedsättning

”Det är ju inte fråga om att någonting är fel med barnet, utan bara om hur fel det är ... Nej, nej! Inte i hjärtat – i hjärnan! Gå hem och var bara mamma ... Av det här blir det ingenting ... Och nu kommer hon att tro att Delacato-metoden har hjälpt ...”

Beskedet om Tanyas funktionsnedsättning kom i små portioner. Diagnosen Wolf-Hirschhorns syndrom fick hon först efter att hon fyllt fyra. En liten bit av den fjärde kromosomen fattades, vilket ledde till en utvecklingsstörning. Bris-terna i läkarnas kommunikation med mamman blev allt fler.

– Först under Estoniakatastrofen flera år senare gick det upp ett ljus för mig. Jag borde också ha fått krishjälp efter födseln, men det förstod inte ens jag själv. Jag var Bror Duktig och tröstade alla andra, trots att det var jag som skulle ha behövt hjälp.

Bemötandet på sjukhuset

Vi tar oss lite på tjugo år tillbaka i tiden. Två månader före den beräknade tiden för födseln togs mamma Anna in på sjukhus för observation. Barnet var för litet för sin ålder. En dag blev hjärtljuden oregelbundna, så läkaren ordinerade akut kejsarsnitt. Innan Anna sövdes ner bad hon personalen ringa till sin svägerska för att någon skulle veta vad som hände. Ingen gjorde det. Fadern var på resa. Föräldrarna likaså.

När Anna vaknade upp låg hon ensam i ett rum. Utan barn. Efter en stund hastade läkaren in och sa: ”Babyn lever och är i andningsmaskin. Det är en 3 poängs baby”. Sen försvann hon. ”3 poäng? Vad betyder det?” I stället för att få ett svar öppnades dörren och in kom en barsk och amper tvätterska. Av en slump råkade Annas syster titta in på sjukhuset just då. Personalen försökte fösa ut systemen eftersom det inte var besökstid. Och systemen skulle absolut inte få följa med och titta på babyn som ingen ännu hade sett. Men Anna var envis och gick inte med på det.

– Tanya låg i en kuvös och var så liten, bara 38 cm lång. Så mager, vägde som en mjölktoök. Första gången jag fick hålla henne minns jag att hon rymdes i min ena hand. Jag kunde stöda nacken med fingrarna då rumpan var i handflatan, berättar Anna.

Hela den första veckan var Anna på sjukhuset. Hon placerades i ett rum fullt med mysande mammor och smaskande nyfödda. Blomdoften fyllde rummet och strömmen av lyckliga släktingar som travade till de andra sängarna tog aldrig slut.

– Ingen tänkte på hur illa jag mätte av att ligga där. De sa nog att det finns någon kurator som man får tala med om man vill. Men i det skedet orkar man själv inte ta kontakt med någon.

En dag då Anna gick in till Tanya var hon borta. Ingen hade berättat

Nu startar FDUV:s projekt Mer än ord – besked om funktionsnedsättning.

Målet med projektet är att ta reda på hur det första beskedet om ett barns funktionsnedsättning borde ges, var, när och hur. Vilken information och vilket stöd behöver de anhöriga för att komma i gång med vardagen?

Vi samlar in erfarenheter av föräldrar till barn med funktionsnedsättning i olika regioner i Svenskfinland (läs mera på nästa uppslag). Denna föräldrakunskap i kombination med intervjuer med sakkunniga, forskningsresultat och enkäter ligger som grund för broschyrer och webbmaterial för anhöriga samt utbildningspaket för personal på sjukhus, rådgivningar, skolor och daghem.

Projektet pågår 2016–2018. Samarbetspartner är Folkhälsan Valfärd, Förbundet Hem och Skola, Autism- och Aspergerförbundet och Kårkulla samkommun. Finansiär: RAY.



för Anna att de fört dottern för ytterligare undersökningar med ultraljud. Senare dök en läkare upp.

– Vi såg ingenting förutom *tii-vistymiä kammioissa*, sa läkaren på finska.

Anna funderade vad kammiot kunde betyda och frågade om det gällde förtätningar i kamrar i hjärtat?

Läkaren tittade på henne som om hon var en jubelidiot och svarade med förakt.

– Ei! Ei kuin aivoissa (Nej! Nej, i hjärnan.)

Sen promenerade läkaren ut utan mera förklaringar. Det här var i april. Det dröjde ända till hösten innan samma läkare gav mer information. Då sa han: ”Det är ju inte fråga om att någonting ÄR fel, utan bara om HUR fel det är.” Vid ett annat tillfälle sa han: ”Av det här blir det ingenting”. Till slut uppmanades Anna åka hem och ”bara vara mamma”.

Hemma kämpade Anna på. Tanya var på något sätt lös i kroppen, bakåtböjd med händerna i sällställning. En gång när Anna gick slarvigt genom en dörr med flickan på axeln, bangade det till.

– Ett normalt barn skulle ha reagerat - skrikit till eller gråtit. Men Tanya märkte ingenting. Då började jag forska i om det fanns något sätt jag kunde hjälpa henne på, berättar Anna.

På hösten började en fysioterapeut besöka Tanya två gånger i veckan. Hon uppmuntrade Anna och påminde henne om framstegen i stunder av förtvivlan.

– Hon var min räddning och mitt första riktiga stöd. Tillsammans började vi experimentera med en alternativ metod för autistiska barn. Vare sig det skulle hjälpa eller inte kände jag att jag gjorde någonting för min dotter, vilket gav mig kraft att orka vidare.

I dag kan Anna skratta åt läkarnas ord, men det gjorde hon verkligen inte då de uttalades. Och Tanya, hon har flyttat hemifrån, har ett jobb och många hobbyer. Hon har svårigheter, men hon är också glad, social och älskad.

Några av Annas råd till läkare:

1. Det att en förälder inte har medicinsk kunskap betyder inte att hon är mindre vetande. Förklara termer sakligt och var tillgänglig att svara på också för dig självklara frågor. Berätta vad som undersöks och när.

2. Erbjud krishjälp genast. Räkna inte med att en nybliven mamma klarar av att kontakta någon psykolog själv, utan skicka psykologen till mamman.

3. Ge hopp. Ingen kan veta hur ett barn med utvecklingsstörning utvecklas. Säg inte att det inte blir någonting.

4. Stöd föräldrarnas alla initiativ till att samverka med barnet även om metoden de föreslår inte är vetenskapligt accepterad eller anses fungera – så länge det föräldrarna gör inte är skadligt för barnet. Det är viktigt för att föräldrarna inte ska ge upp.

Text: Henrika Mercadante

Foto: Anna Nordling

Vi behöver din hjälp!

Du kan vara anhörig eller sakkunnig. Du kan ha positiva eller negativa erfarenheter av det första beskedet.

Vad gick rätt? Vad gick fel? Vad inser du i dag att du skulle ha behövt veta då du fick eller då du gav det första beskedet om funktionsnedsättning till de anhöriga?

- Ring till oss som har hand om projektet
- Skicka dina tankar till oss per e-post
- Dela åsikter med andra i en Facebook-grupp
- Anmäl ditt intresse att delta i en enkät, intervju eller i en referensgrupp som bollar idéer och utvärderar material för anhöriga.

Kontaktuppgifter:

Henrika Mercadante
Huvudstadsregionen och Österbotten
henrika.mercadante@fduv.fi
040 127 17 12

Sofia Sjöblom
västra och östra Nyland, Åboland
sofia.sjoblom@fduv.fi
040 621 30 06

Läs mer om projektet på
www.fduv.fi/meranord

Facebookgrupp:
Projektet Mer än ord

Nya rekommendationer för meningsfull sysselsättning



Nya kvalitetsrekommendationer kan vara ett verktyg för serviceproducenter att utveckla sin dag- och arbetsverksamhet i enlighet med FN-konventionen. Rekommendationerna har utarbetats av Delegationen för boende för personer med utvecklingsstörning (KVANK).

Dag- och arbetsverksamhet skapades i tiderna för att ge personer med utvecklingsstörning möjlighet till meningsfull sysselsättning dagtid.

I dag deltar omkring 8 000 personer med utvecklingsstörning i dag- eller arbetsverksamhet i Finland. Av dem deltar en fjärdedel, cirka 2 000 personer, i arbetslivsorienterad verksamhet, så kallat utlokaliserat arbete (Kehitysvammaliitto, 2015).

För många är dag- och arbetsverksamheten en trygghet och bekant plats, där man träffar kompisar, tränar sociala färdigheter, handarbetar eller jobbar. Enligt Kehitysvammaliittos utredning skulle flera vilja och klara av att arbeta på vanliga arbetsplatser och skulle då behöva mera individuellt utformat stöd.

Kvalitetskriterierna för dag- och arbetsverksamhet publicerades i februari 2016 och fokuserar på det individuella behovet och personens rätt att bestämma om sitt eget liv.

Fokus på förändringar i praktiken

Kvalitetskriterierna är inte juridiskt bindande, men de kan användas som ett arbets- och utvärderingsinstrument av serviceproducenter, köpare, serviceanvändare och tillsynsmyndigheter.

Köparen, till exempel kommunen, kan använda kriterierna vid upphandling av tjänster och förutsetta att producenterna uppfyller kriterierna då de producerar service.

För producenterna innebär kvalitetskriterierna en förändring av verksamhetskulturen, eftersom det i kriterierna förutsätts att man utformar serviceformer som bättre beaktar de individuella behoven. Detta innebär att det också behövs en mer flexibel prissättning, så att man kan utforma individuella stödpaket baserade på individens behov istället för traditionella grupplösningar.

Ett av de viktigaste målen med kriterierna är att öka den stödbehövande personens möjligheter och

Kvalitetskriterierna omfattar stöd för att:

- göra val och planer
- klara av förändringar och övergångsfaser
- bli en del av närmiljön
- komma in i studier
- uppnå en så stor självständighet som möjlig
- hälsa, välmående och sociala relationer
- komma in i yrkesstudier och i arbete
- uttrycka sig och visa sin kreativitet
- agera i viktiga sociala roller
- påverka innehållet i servicen
- påverka hur servicen genomförs

kapacitet att göra egna val och planera sitt eget liv. Enligt kriterierna skall serviceproducenten inkludera serviceanvändaren i utvecklingen av servicen. Serviceanvändarna kan till exempel delta som intervjuare vid rekryteringen av personal, förbereda frågor inför rekryteringsintervjuerna eller vara med på planerings- och utvärderingsmöten.

Serviceproducenten bör också ge tillräcklig och lämplig information på ett sätt som serviceanvändaren förstår. Det här innebär bland annat användning av lättbegripligt språk, stödtecken, bildkommunikation, hjälpmedel för kommunikation och tolktjänster. Också närstående till serviceanvändare kan stödjas genom till exempel diskussioner och utbildningar samt öppen växelverkan och information.

Text: Annette Tallberg

Du hittar kvalitetskriterierna på www.fduv.fi/arbetsochdagverksamhet

Delegationen för boende för personer med utvecklingsstörning är ett samarbetsnätverk som arbetar för att ordna högklassiga tjänster i anknytning till boende, arbete och daglig verksamhet.

Bra vård eller vård på svenska?

När social- och hälsovården stöps om i höst är det många som oroar sig för hur det ska gå med service på svenska.

För personer med utvecklingsstörning är den centrala frågan hur det går med Kårkulla samkommun och den svenskspråkiga service som samkommunen i dag erbjuder.

Att få tala sitt modersmål är viktigt, tycker de flesta. Det finns också många som tycker att det är problematiskt med en enda svenskspråkig producent och som vill ha alternativ service. Alla är antagligen överens om att det är viktigt att få högklassig service.

Dags att påverka

I slutet av juni publicerades de lagutkast som bland annat definierar hur många landskapen är och vilka uppgifter de kommer att ha. De första lagutkasten: landskapslagen, lagen om ordnandet av social- och hälsovården och införandelagen. Enligt förslaget träder de nya landskapen i kraft från 1.1.2019. Mycket är ännu öppet.

– De lagar som kom i juni är ramlagar som berättar åt vilket håll man kan börja bygga systemet, men det saknas ännu väldigt många detaljer, säger Siv Sandberg, som är forskare och expert på offentlig förvaltning och strukturreformer.

Det kommer att hända mycket under hösten då alla lagutkast är på utlåtanderunda.

– Regeringen har inte ännu fattat bindande beslut, och det finns

ännu möjlighet och tid att påverka beslutsfattare så länge lagförslagen är för utlåtande.

Hur ser du på vård- och regionförvaltningsreformen ur ett språkligt perspektiv?

– Reformen kommer att ställa ganska många saker på huvud, säger Sandberg. Ansvaret för social- och hälsovården flyttas från kommuner, som i många fall är stabilt tvåspråkiga, till landskap som är finskdominerade, med Östernbotten som undantag.

Genom att titta på hur nuvarande sjukvårdsdistrikt såsom HNS eller Egentliga Finlands sjukvårdsdistrikt fungerar kan man få en uppfattning om hur framtida vårdområden kommer att fungera. De politiker som fattar besluten i landskapen kommer att ha ett helt annat perspektiv än de som fattat beslut i kommunerna.

En språkkonsekvensbedömning av reformen behövs, tycker Sandberg, men det räcker inte.

– Jag anser att man på så många ställen som möjligt måste skriva in rättigheter till språk på en tillräckligt bindande nivå. Allt som står i lagen är tryggare för de svenskspråkiga.

– Det som är bra i reformen är att man försöker ställa människans behov av service i centrum. Då kan var och en komma med det språk och de vårdbehov de har, säger Sandberg.

Samkommuner upphör

Trots att mycket är osäkert, vet vi redan att samkommunerna upphör att existera. Och detta gäller

även Kårkulla samkommun. Verksamheten kan fortsätta, men i vilken form, vet ingen ännu.

– Enligt lagförslaget kommer man att kunna koncentrera vissa uppgifter till vissa landskap. Det är möjligt att Kårkulla blir en nationell aktör som tillhör ett landskap, säger Sandberg.

I så fall kan Kårkullas verksamhet placeras som en helhet i ett av landskapen. Men verksamheten kan också splittras.

– Det har talats om en bolagisering av Kårkulla, men service kan också utföras av en serviceenhet inom ett landskap. Frågan är om Kårkullas nuvarande verksamhet kan flyttas över till ett landskap i sin helhet.

– Det kan också gå så att en del av Kårkulla blir en del av landskapets organisation, och en del bolagiseras. Till exempel boendeverksamhet kunde eventuellt konkurrensutsättas. Eller så kan det hända att man flyttar över all service, men fastigheterna bolagiseras, säger Sandberg.

Utmaningen är att Kårkulla har så många olika verksamheter. Ännu vet man inte vilken service det allmänna ska erbjuda och vad som ska omfattas av konkurrensutsättning.

Upphandling tolkas rigoröst

Ett av vårdreformens mål är att ge människor mera valfrihet. Men hur valfriheten förverkligas eller om den alls är möjlig till exempel för klienter inom handikappservicen, är oklart. Också här finns det flera utmaningar.

En realitet som också lyfts fram, är att valfriheten kommer att vara mindre på mindre orter, om den alls existerar där. I Helsingfors och Åbo kan man kanske få välja, medan det på mindre orter kanske inte finns någon som vill erbjuda servicen.

– Vi vet inte ännu vilka tjänster som omfattas av valfriheten och till vilket pris. Om man tittar till exempel på handikappservice på svenska i Kymmenedalen så finns där ingen marknad. På mindre orter måste samhället se till att det finns ett rimligt utbud service, säger Sandberg.

Enligt Sandberg har Finland tolkat upphandlingslagen onödigt rigoröst.

– Det finns ett mjukare sätt att tolka upphandlingslagen, och jag tror att det är viktigt att fundera på att inte bygga ett system som man genast måste ändra.

– Privata företag ska göra vinst och det finns goda sidor med konkurrensutsättning. Men i förslaget till organiseringslag står det också att det ska bli ett rimligt system för den vårdbehövande. Det här betyder till exempel att det offentliga har ett ansvar för att man som klient inte skickas fram och tillbaka mellan olika aktörer.

Med valfriheten kommer en del klienter att behöva mera stöd i att hitta rätt i servicedjungeln. Man har beräknat att 10–20 procent av klienterna behöver stöd och hjälp i att navigera i systemet.

– Här är det viktigt att fundera var man drar gränsen, vem som är kapabel och vem inte? Kanske tredje sektorn har en roll i att hjälpa klienter att navigera i systemet, då de flyttas från kommuner till landskap.

Högklassig service på svenska

Men kan man både få service på svenska och bra service? Ari Lahti som är överläkare med ansvar för psykiatri vid Åbolands sjukhus har i en intervju för YLE Åboland i juni 2016 sagt att ”det är omöjligt att garantera både högklassig specialiserad vård och service på svenska på samma gång. Man måste välja vad man vill priori-



Siv Sandberg är forskare och expert på offentlig förvaltning och strukturreformer.

tera”.

– Samma argumentation har dykt upp i diskussionen om journalsjukhus. De fungerar om man tittar på t.ex. högklassiga operationer. Men det är en systemcentrerad syn, och det blir genast svårare om man försöker bedöma till exempel mentalvård eller vård till personer med funktionsnedsättning.

Man kan inte heller anta att stora enheter automatiskt ska ge högklassig vård.

– Ofta är kommuninvånare i små kommuner med mindre en-

heter och till exempel små bibliotek nöjdare. Det beror helt på vad man värderar. Mycket i vården, såsom närhet och flexibilitet är inte mätbart, särskilt om man vill veta vad vården är ur ett människoperspektiv. Det är jättekomplicerat, säger Sandberg.

Text: Laura Rahka

”Roligt att vara boendevärderare”



Jaana Nordlund är en av Aspas boendevärderare på finskt håll.

Ny utbildning på svenska

- Den första svenskspråkiga utbildningen för blivande boendevärderare ordnas i Helsingfors i oktober.
- En boendevärderare kan utifrån sina erfarenheter bedöma kvaliteten på boendetjänster.
- I utbildningen lär man sig till exempel att intervjua en annan person och hur man gör så att hen känner sig trygg.
- På finska heter metoden VERTAISarviointi och har utvecklats av Aspa.
- Målet är att de utvecklingsförslag som utvärderaren ger beaktas i det vardagliga boendet.
- Metoden fick Demokratipris år 2014.

Jaana Nordlund är boendeutvärderare och använder sina egna erfarenheter för att utvärdera kvaliteten på andras boende. I höst ordnas en ny svenskspråkig utbildning för blivande boendeutvärderare.

Aspa har haft boendeutvärdering sedan år 2008. Över 100 enheter har utvärderats och över 900 boende har intervjuats. I dag finns det 63 boendeutvärderare runtom i Finland och verksamheten koordineras av tre personer. Verksamheten finansieras med RAY-medel och är inte vinstdrivande.

Möte ansikte mot ansikte

I många boendeenheter frågar man vad de som bor där tycker via olika brukarenkäter. Boendeutvärdering skiljer sig från en enkät i att utvärderaren och den som intervjuas möts ansikte mot ansikte. Diskussionen begränsas inte heller till på förhand bestämda frågor, utan en boende kan berätta om andra saker som berör boendet eller livet i allmänhet.

Jaana Nordlund har varit boendeutvärderare i fem år. Hon bor i Gamla Ulvila i Satakunda i en lägenhet med stöd tillsammans med sin make och reser runtom i landet på grund av sitt arbete som boendeutvärderare. När hon inte är upptagen med boendeutvärdering jobbar hon med handarbete.

Att åka hem till någon man inte känner och prata om känsliga saker kan till en början kännas spännande både för boendeutvärderaren och den som intervjuas.

– Man kommer nog över spänningen. Några större missöden har det inte varit. Det hur du möter den andra, där ska man vara artig och lita på den andra. Jag brukar presentera mig och säga, att du kan lita på mig, berättar Jaana.

När allt går som det ska, skapas förtroendet spontant mellan invånaren och boendeutvärderaren. Diskussionerna förs helst i invånarens eget hem, och förutom utvärderaren och invånaren finns det bara en person som dokumenterar samtalet på plats. Boendeutvärderaren och dokumenteraren har tystnadsplikt.

I intervjun ställs många frågor om vardagen, påverkningsmöjligheter, växelverkan med personal, framtida önskemål och allmän trivsel. En del blir så ivriga att de börjar berätta långa historier, andra svarar mera kortfattat. Intervjun tar ibland tio minuter, ibland en timme. Varje boende är viktig och varje svar lika rätt.

Betydelsen av att bli hörd

Boendeutvärdering är en möjlighet att få sin röst hörd. Möjligheten att få dela sin berättelse har redan i sig ett egenvärde. För många har det varit överraskande, att någon är intresserad av just dem och hur de mår samt att någon skriver ner alla möjliga önskemål och tankar. För en del är situationen unik.

Eftersom boendeutvärderarna har egen erfarenhet av boendeservice, kan de identifiera sig med den andras situation. Ibland behöver personen tröst, ibland slänger man käft halva tiden. Det viktiga är att alla blir hörda.

– Jag har själv erfarenhet av boendeservice. Det känns jättevärdefullt, att de boende får det stöd som de behöver och jag förstår dem också bättre, säger Jaana.

Boendeutvärderaren och den som intervjuas har inte alltid ett gemensamt språk, men det behöver inte ha betydelse. Invånaren kan ta med en tolk. Intervjun kan också genomföras med bildstöd eller skriftligt. Man behöver inte heller vara rädd för att man kan-

ske inte kan svara på alla frågor. Det finns inga fel svar, och man behöver inte svara på alla frågor om man inte kan eller vill.

– Jag måste bara försöka fråga så att den andra förstår, säger Jaana.

Meningsfullt och roligt

Samma dag då intervjun görs, är Jaana Nordlund på väg till Seinäjoki för att diskutera resultaten från en utvärdering. Hon åker gärna ut också på kort sikt för att utvärdera boenden, eftersom hon tycker att arbetet är meningsfullt och viktigt.

– Jag får åka runt, jag tycker om att resa och jag har mött en massa olika, bra och värdefulla människor. Utvärderingen är en rikedom i mitt liv.

Jaana talar hjärtligt om sitt arbete som boendeutvärderare, men blir blyg av komplimangen. När hon får frågan vilka hennes bästa sidor som boendeutvärderare är, börjar hon skratta.

– Det är svårt att skryta med sig själv! Säkert det att jag är lugn och talar tydligt.

Jaana uppmuntrar andra att komma med i verksamheten.

– Första gången kan vara skrämmande, men dokumenteraren är med som stöd, man behöver inte gå in ensam. Det här är ett roligt jobb, inte skulle jag annars vara med.

Det bästa med utvärderingen är enligt Jaana helt enkelt allt. Hon berättar att boendeutvärderarna oftast tas väl emot.

– Man får alltid höra att man är välkommen. Jag har inga dåliga erfarenheter. Om någon invånaren inte vill bli intervjuad, så går man bara inte. Det är frivilligt.

Text & foto: Metti Löfberg | ASPA



Elin Andersson intervjuade cirka 40 personer med utvecklingsstörning för sin pro gradu-avhandling.

Rätt att rösta i val

Från år 1972 har personer med utvecklingsstörning kunnat rösta i val i Finland. Men hur många röstar, egentligen?

År 1972 beslöt riksdagen att röst-rätten inte kan fräntas på basis av att någon förklarats omyndig. Men hur många personer med utvecklingsstörning som röstar i dag och vad man borde göra för att utveckla rösträtten vet man väldigt lite om.

Elin Andersson har i sin pro gradu-avhandling studerat hur rösträtten har utvecklats i Finland och vilka åtgärder som behövs för att stärka den.

– Överlag är personer med funktionsnedsättning underrepresenterade i olika samhällsorgan. Deras möjlighet att påverka i samhället och få sin röst hörd är ofta begränsade på grund av dålig tillgång till stöd eller dålig tillgänglighet, säger Andersson.

För att få en bättre bild av hur personer med utvecklingsstörning själva upplever sina möjligheter att rösta i val intervjuade hon drygt 40 personer med utvecklingsstörning och också experter inom området.

Intresserade ville intervjuas

I riksdagsvalet 2015 var valdeltagandet för hela befolkningen enligt Statistikcentralen 70,1 procent. Nästan lika många av de personer som Andersson intervjuade hade röstat i valet.

– Man kan inte göra någon generalisering på basen av den här siffran eftersom många av de som deltog i mina intervjuer annars också var tydligt intresserade av ämnet. Många av dem som inte ville bli intervjuade var antagligen helt enkelt inte intresserade, hade inte röstat eller förstod inte vad intervjun handlade om.

– Siffran kan ändå ge en antydning om att de som i övrigt är väldigt aktiva även röstar lika aktivt som den övriga befolkningen.

”Inte för mig”

Bland de intervjuade som inte hade röstat var det flera som tydligt inte förstod sig på val eller inte var intresserade.

– Det här kan hänga samman med att många tyckte det var för svårt från början för att orka ta reda på mera. Det kan även korrelera med att många är ovana att överhuvudtaget delta i beslut. Då kan tröskeln att delta i beslut utanför hemmet bli ännu högre.

En av de intervjuade som annars aktivt deltog i olika typer av fritidsverksamhet svarade att det var för mycket att följa med politiken för att hitta en kandidat att rösta på. ”Det är inte för mig”, sade hen.

Stöd behövs

Trots att många var aktiva och tog sig till vallokalen själva behövde många fortfarande hjälp med själva röstningsproceduren.

En av de intervjuade sade att han har bett personalen memorera nummern på vem han skulle rösta på då han själv alltid glömmert bort den. En annan hade svårt med att skriva och bad därför personalen eller assistenten på vallokalen att göra det.

– Det positiva var att ingen tyckte att de inte hade kunnat rösta på grund av att de inte fick hjälp, säger Elin Andersson.

I och med den nya lagen om självbestämmanderätt kan personer med utvecklingsstörning få mera sådant stöd som de behöver för att fatta beslut.

– Det behövs också stöd och utbildning av t.ex. olika medborgarorganisationer för att öka intresset för att rösta och för val. Då kan de som tidigare har beaktats som samhällets last själva vara aktiva medborgare.

Hinder på vägen

Personer med utvecklingsstörning är beroende av att någon i närmiljön, antingen en anhörig eller personalen på ett boende påminner om att det är val och kanske då ordnar med röstningen. Ett sätt att åtgärda detta kunde vara att serviceproducenten hade en plan för att garantera röstning som en grundläggande rättighet.

Många är ovana vid att fatta beslut och påverka sitt eget liv överlag. Om man inte är van att fatta beslut hemma kan steget att vara med och påverka i samhället bli betydligt större.

– För att kunna rösta behöver många alltså stöd eller assistans, men assistanstimmar beviljas inte specifikt för att kunna rösta. Ska man då ta timmarna från sin fritidsverksamhet?

Tillgänglighet kan utvecklas

Tillgången till lättläst information har blivit bättre, men det finns ännu mycket att utveckla. Inför riksdagsvalet 2015 lät Justitieministeriet göra en lättläst broschyr och lättförståeliga videor. Men av de politiska partierna var det bara De Gröna och SFP som hade gjort lättlästa valprogram.

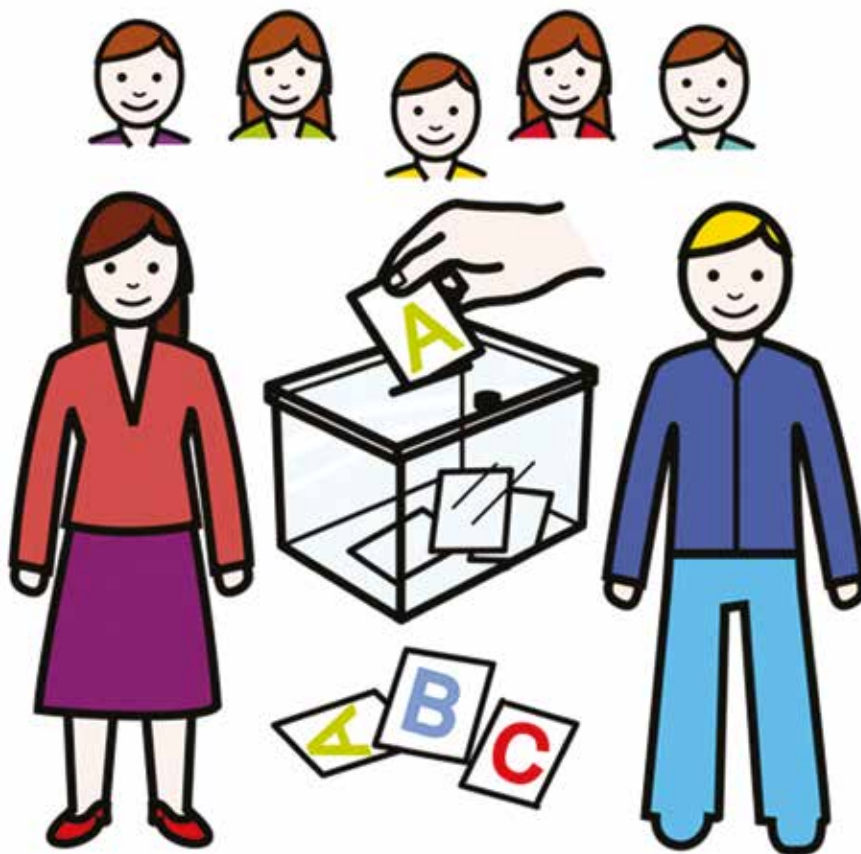
Den fysiska tillgängligheten i vallokalen är fortfarande ett problem på en del ställen. Det handlar om gamla byggnader och trånga valbåser och att det inte finns information om tillgängligheten på valsedel. I Sverige står det på meddelandekortet som sänds hem om vallokalen är tillgänglig. Om lokalen inte är tillgänglig kan man välja att förhandsrösta i en tillgänglig lokal i stället.

Om man har en längre väg till vallokalen erbjuds inga extra taxiresor utöver de resor man har till sitt förfogande per månad. Ett förslag är att färdtjänst kunde erbjudas separat från de pengar som staten ger till kommunerna för att sköta valen.

Röstning i hemmet är möjligt men krångligt att ordna, och då är det upp till personalens egen aktivitet om deras klienter får möjlighet att rösta. Här kunde det vara bra om serviceproducenterna skulle ha planer för hur röstningen ordnas.

För en del kan det bli problem av att den registrerade hemkommunen är en annan än den kommun som man bor i. Det kan till exempel vara svårt att få information om kandidaterna i hemkommunen, man borde kanske förhandsrösta, och det kan vara svårt att ta sig till sin egen vallokal på valdagen.

– Personer med utvecklingsstörning var en av de sista grupperna som fick rösträtt i Finland och en viss ovana att utnyttja denna röst-



För att flera personer med utvecklingsstörning ska kunna rösta behövs mera lättillgänglig information om valet och kandidaterna. Ett sätt att göra det är att använda bildstöd. Flera bilder hittar du på papunet.fi.

rätt finns, men med rätt information och med stöd av närstående och personal finns det goda möjligheter för personer med utvecklingsstörning att bli en aktivare del av samhället.

Kommunalval i april 2017

I april 2017 är det dags för kommunalval. Då väljer vi ledamöter till fullmäktigen i den egna kommunen, och kan på det sättet påverka beslut i ärenden som kommunen har ansvar för.

I skrivande stund är det ännu oklart hur vård- och regionförvaltningsreformen som träder i kraft år 2019 inverkar på kommunernas uppgifter. I och med reformen skapas en ny förvaltningsnivå, självstyrande områden som kallas landskap. Målet är att flytta till exempel ansvaret för ordnandet av all social- och hälsovård från kom-

munerna till landskapen. Enligt den nuvarande planen får landskapen även ansvar för arbets- och näringsstjänster.

Tills dess ansvarar kommunerna ännu för en hel rad uppgifter som du kan påverka genom att rösta.

Elin Anderssons pro gradu-avhandling finns på webben på: helda.helsinki.fi

Elin Andersson jobbar som projektsekreterare på Svenska Kvinnoförbundet i Sörnäs. Hon har tidigare arbetat på FDUV som bland annat läger- och verksamhetskoordinator.

Text: Laura Rahka



Innehåll

<u>FN-konventionen handlar om dina rättigheter</u>	19
<u>Har du själv fått välja hur du bor?</u>	20
<u>Mattis drömhjem finns nära slalombacken</u>	22
<u>Bilder från sommarlägren 2016</u>	24
<u>Nykarleby och Idrottsdagar</u>	30
<u>Vasanejden</u>	31
<u>Sydösterbotten</u>	32
<u>Steg för Steg</u>	32
<u>Vill du ha en brevvän?</u>	32
<u>Västnyland</u>	33
<u>Vingen</u>	34
<u>Åland</u>	35

Skicka in material till nästa nummer senast den 25 oktober 2016 till gulapressen@fduv.fi.



FN-konventionen handlar om dina rättigheter

FN:s handikappkonvention har äntligen godkänts också i Finland.

Konventionen är som ett avtal med andra länder. Enligt konventionen har du som har en funktionsnedsättning samma rättigheter som andra människor. Konventionens viktigaste budskap är att man inte får behandla dig annorlunda än andra människor. Ingen får diskriminera dig för att du har funktionsnedsättning.

I konventionen står det till exempel att den miljö vi lever i ska vara tillgänglig. Det betyder att man ska ta bort hinder som gör det svårt att röra sig, se, höra eller förstå. Du har till exempel rätt till information på ett sätt som är lätt för dig att förstå.

En annan rättighet som finns i konventionen är rätten att bestämma själv. Du ska ha samma rätt som andra att röra dig var du vill eller välja var och med vem du bor. För att kunna göra de här sakerna ska du få tillräckligt med stöd och tjänster.

FN-konventionen är inte samma sak som en lag. Den ger dig alltså inte några nya rättigheter än de som finns i Finlands lagstiftning från förut. Men med hjälp av konventionen kan du, och vi, lyfta fram dina rättigheter och stärka dem. Nu är det dags att berätta om konventionen för alla som inte ännu känner till den.

Du hittar en lättläst webbroschyr om konventionen på vår webbplats:

www.fduv.fi/fnkonventionen

Har du själv bestämt hur du bor?

Steg för Stegs erfarenhetstalare i Österbotten deltog i Gammaldags torg på Jakobs dagar och intervjuade besökarna om hur de bor.

– Jag bor i Larsmo. Bästa stället i Finland, bästa stället i världen, säger en pensionerad predikant som intervjuas av Pia Tallgren från Steg för Steg. Han har själv kunnat välja var han bor.

Genom att intervjua människor om deras hem ville vi visa att alla inte får möjlighet att bestämma hur de bor.

För personer med utvecklingstörning finns det ofta få alternativ.

Om man flyttar till ett gruppboende kan man inte bestämma med vem man bor. Ibland får man inte ens bestämma när man ska äta, dricka kaffe eller gå och lägga sig.

En som själv har kunnat välja var han bor är Kurt Söderberg som bor i Rökiö i Vörå.

– Jag trivs bra. Jag tycker synd om andra som inte får bo där. Min släkt har alltid bott i Rökiö, sade Kurt som intervjuades av erfarenhetstalaren Jonas Jansson.

Politiker på plats

Många politiker var med på Jakobs dagar. En av dem var årets Late Jakob, SFP:s ordförande Anna-Maja Henriksson. Hon talade om vikten av FN-konventionen och sade att det finns mycket kvar att göra.

Som exempel nämnde Henriksson en fråga som även FDUV jobbar med.

– Äldre människor med funktionsnedsättning som har fyllt 75 år ska få samma service som de har varit vana vid att få då de var yngre.

Även Miapetra Kumpula-Natri från SDP var med på Jakobs dagar. Hon är med i EU-parlamentet, den enda representanten för Österbotten.



Jonas Jansson intervjuar SFP:s ordförande Anna-Maja Henriksson på Jakobs dagar.

– Det är viktigt att hitta en lösning där man kan få den service man behöver men ändå ha en självständighet, säger Kumpula-Natri.

Självbestämmande

Enligt FN-konventionen ska att alla ska ha rätt till eget boende och det stöd man behöver. Boendet bör ske på personens egna villkor och alla som kan bör vara med i planeringen redan från början. Flyttningsförberedelse och boendeträning, bör utvecklas och erbjudas till alla som vill.

Text: Frank Lundgren

Foto: Carl Lindgren

Intervjuare: Jonas Jansson och Pia Tallgren



Kurt Söderberg

Var bor du?

– Jag bor i Rökiö, i Vörå.

Hur bor du?

– Jag bor i ett egnahemshus med min fru.

Hur trivs du?

– Jag trivs bra.
Jag tycker synd om andra som inte får bo där.
Min släkt har alltid bott i Rökiö.

Får du bestämma själv vad du äter?

– Ibland bestämmer min fru och ibland bestämmer jag.
Min fru handlar och kokar mat.
Jag äter.

Vad betyder ett hem för dig?

– Ett jordiskt hem är viktigt – det är vårt och det sköter vi om, det har vi själva skaffat.
Barndomshemmet är också viktigt.
Där präglas man väldigt mycket.
Man får sina värderingar.
Det andliga hemmet är också oerhört viktigt.



Kurt Hällstrand

Var bor du?

– Jag bor i min hemgård, där jag föddes för 62 år sedan.
Jag och min fru tog över huset och jag renoverade det.

– Det är ett egnahemshus i Jakobstad.
Där har vi bott med våra fyra döttrar.

Hur trivs du?

– Jag trivs väldigt bra.
Jag har svårt att tänka mig att bo i ett våningshus.
Jag trivs med att pyssla i trädgården.

Hurdan syn har du på handikappfrågor, till exempel boende och andra mänskliga rättigheter?

– Jag är aktiv inom Kristdemokraterna.
Vi har kommit framåt.
– Det fanns tider när handikappade inte behandlades på ett människovärdigt sätt.
Vi har lärt oss mycket.
– Det finns saker som vi kunde förbättra. Jag har vuxit upp med en handikappad.
Min mamma satt i rullstol på grund av polio när jag var liten.



Mathias och Lena.

Var bor ni?

– I Skutnabba i Pedersöre.
Vi bor i en gammal gård som vi renoverar.

Vem bor ni med?

– Vi bor tillsammans och med katten Gunnel.



Jessica

Hur gammal är du?

– 24, snart 25 år.

Var bor du?

– I Nykarleby.

Hur trivs du där?

– Ganska bra.

Har du själv fått välja vem du bor med?

– Ja, det har jag nog.

Vem bor du med?

– Jag bor med min pojkvän och vår lilla flicka.

Mattis drömhjem finns nära slalombacken

Matti Hokkanen är självständig och äventyrlig. Han är också en praktisk man med synskada. Tidigare bodde han i Helsingfors och längtade efter att få bo riktigt nära ett slalomcenter. Nu har han ett eget hem i Rovaniemi.

Det började med att Matti deltog i en kurs om att flytta på FDUV. Gruppen hade det passande namnet Drömhjem.

– Hur ett drömhjem ser ut är väldigt olika för olika människor, säger Matti.

– Vi har ju så olika behov. En del vill stanna nära familjen, men själv hade jag inga sådana tankar.

– För mig var det absolut viktigaste att ha möjlighet att åka slalom.

För att åka slalom behöver man snö, och därför började Matti fundera på att flytta till Lappland.

Till slut valde han Rovaniemi som är den största staden i Lappland.

Sedan gällde det att hitta rätt lägenhet. För Matti är det viktigt att ha en egen bastu och en ordentlig tvättstuga i huset. Det ska också vara lätt för hans vänner att komma på besök.

– Jag har många bekanta som använder rullstol, och jag ville ha en bostad där det finns plats för dem, säger Matti.

Nu bor Matti i en hyreslägenhet i Rovaniemi, och det innebär mycket frihet att leva som man vill. Det trivs Matti bra med.

Matti vet själv exakt vad han behöver hjälp med. Men ofta är hans behov av hjälp så litet att han blir utan hjälp helt och hållet.

– För byråkraterna är världen ibland svartvit: antingen är man handikappad med stora behov av hjälp, eller så har man inga behov av hjälp alls.



Mattis kompis, Matti Hokkanen och Monica Avellan från FDUV.



Matti bor i ett vanligt hyreshys i Rovaniemi i Lappland.





Matti passar inte in i den bilden.
Han klarar till exempel av
att fylla i en blankett på internet.
Men när han ska skicka den ifyllda blanketten
genom att trycka på en knapp
är knappen oftast inte anpassad för synskadade.
Då skulle han behöva hjälp, typ cirka 1 minut.

På ett gruppboende skulle det finnas hjälp,
men Matti vill inte bo så.

Matti är ändå ihärdig och ger inte upp.
Nu får han hjälp av några handledare.
En av dem hjälper honom
att lära sig rutten som han behöver i vardagen.
Tillsammans med en annan handledare
planerar han maten
och lagar färdiga matportioner.
Han får också städhjälp ibland.

Polisen vill hjälpa

När Matti ska på ärenden
föredrar han att åka vanlig buss och promenera,
i stället för att använda färdtjänst.
Ibland har det lett till smålustiga situationer
då den välmenande polisen
har envisats med att erbjuda skjuts.

– Att resa med utryckningsfordon utvidgar livet.
Men det skulle vara mycket bättre,
om man fick den hjälp man faktiskt ber om,
i stället för sådan hjälp som man inte vill ha.

Matti säger att problem oftast kan redas ut.
Det gäller att inte bli nedslagen av motgångarna.

– Vill du ha ett drömhjem, så är det bra att först
fundera ut vad det är du längtar efter.

– Vill du vara nära din familj
eller vill du åka slalom?
Hur ser en bra bostad ut för dig?
Behöver du mycket hjälp
eller vill du ha mycket frihet?

När man vet vad man själv vill
är det bara att sätta igång
och förverkliga sin dröm.

Text: Terhi Paukku

Foto: Elina Sagne-Ollikainen / Monica Avellan



För Matti är det viktigt
att ha en tvättstuga i huset.



Lägersommaren 2016

Hur kan det alltid vara så roligt att åka på sommarläger?

Att träffa bekanta, prata, chilla, spexa, skratta, skoja och njuta.

Här har vi samlat några bilder från sommarens läger.

Alla bilder fick inte plats här.

Du kan se flera bilder

på adressen www.facebook.com/fdudv.fi.

Där har vi samlat fotoalbum

från sommarens läger.

Fotona är tagna av Laura Rahka (s. 24–25),

Terhi Pauku (s. 26),

Elias Vartio och Julia Holmqvist (s. 27)

och Ann-Britt Pada (s. 28–29).

Broschyren med sommarlägren 2016 publiceras i GP nummer 1/2017.



Niko



Alina och Carla



Jenna, Malin och Selina



Jenna, Maimouna och Kevin



Jenny



Anja och Ida



Heidi



Nina och Matthias



Micke och Otto



Gänget på vuxenläger i Högsand



Nisse, Ann-Sofie och Jenny



Martin och Anders



Tommy, Carla och Johan



Elias och Stig



Nisse, Juha och Jojje



Jenny



Kevin, Ellen och Teddy



Susann, Iina och Carola



William, Rex och Elias



Kata och Stig



Julia och Sofie



Frida, Maarit och Kevin



Nina och Tom



Pia, Ida och Marina



Ulf och Jan-Erik



Jenny och Kenneth



Maarit och Frida

Tyck till om sommarlägren

Var lägret för dyrt? Kunde något organiseras bättre? Berätta vad du tyckte om sommarens läger och vad vi kunde göra bättre nästa år.

Gör det via webben på www.fduv.fi/lagerutvardering.
 Eller ring din lägerkoordinator:
 Södra Finland: Jon Jakobsson 040 865 38 88
 Österbotten: Annika Martin 050 302 78 88.



Denice, Pia och Edit



Gun-Maj



Eivor och Denise



Kenneth, Milena och Kenneth



Johanna, Frida och Maarit



Tack till alla som var med på Idrottsdagarna!
Det var skoj, trots regnet...



Regnkläder är inget hinder för mästerskutt.



Dans på Juthbacka på lördag kväll.

WWW.NYKARLEBY.DUV.FI

Idrottsdagar 2016

DUV i Nykarleby ordnade Idrottsdagar den 13–14 augusti.

Närmare hundra deltagare samlades i Nykarleby för att tävla i löpning, kulstötning, längdhopp och stövelkastning.

Vädret var inte det bästa, det regnade mest hela lördagen, men humöret var det inget fel på. Fint att så många Nykarlebybor ställde upp som hjälp på dagarna.

Stämningen var på topp också på lördagkvällen då vi samlades till dans på Juthbacka. På söndag arrangerade föreningen en innebandyturnering som väckte stort intresse.

De flesta av deltagarna tyckte att Idrottsdagarna borde arrangeras varje år och att det roligt att delta även om man inte alltid är bäst.



Innebandyturnering på söndag.



Kerstin Strengell hjälper en ivrig deltagare.

DUV I VASANEJDEN

DUV i Vasanejden's medlemsblad med höstens aktiviteter har kommit ut när du får den här tidningen.

Skriv gärna in följande datum i kalendern:

27 september: Föräldraträff, Bocks Corner klockan 18.00–20.00

13 oktober: Disko för skolbarn i Eksalen, Folkhälsanhuset klockan 17.30-19.30.

Samtidigt föräldraträff i kafferummet.

WWW.VASANEJDEN.DUV.FI



På föräldraträffen den 11 maj vandrade föräldrarna längs Risö naturstig till fågelskådningsplattformen vid Toby ås mynning.



I mitten av juli höll DUV i Vasanejden tillsammans med DUV i Sydösterbotten en sommarfest med dans på Fagerö.



En vacker tisdagskväll i slutet av juni höll DUV i Vasanejden i samarbete med FDUV en friluftskväll ute vid Saltkaret i Björköby. Vi grillade korv och pinnbröd och vandrade längs vandringsleden.

Utbildning för fritidsledare

8.10 Norrvalla, Vörå kl. 9.30–16.00

Den här utbildningsdagen är för dig som leder fritidsaktiviteter i en DUV-förening.

Du får lära dig om praktisk första hjälp och om alternativ och kompletterande kommunikation (AKK).

Under dagen träffar du en av Steg för Stegs erfarenhetstalare. Det finns också tid att utbyta erfarenheter.

Kursen är avgiftsfri och öppen för alla som leder fritidsaktiviteter.

Förfrågningar och anmälningar till sofie.eriksson@fduv.fi eller 040 673 96 95. Sista anmälningsdag 27.9.

DUV I SYDÖSTERBOTTEN

Välkommen med på:

Dansgala på Norrvalla Lördag 8.10 kl. 17.30–21.30

Inträdet till dansen är 10 euro.
Ta med lite extra pengar för kaffe.
Föreningen står för busskostnaderna.

Busstidtabell:

15.15 Kristinestads boende
15.45 Kyrkbackens boende
16.00 Nygränd och Bäckvägen
Start hemåt cirka kl. 20.30.

Anmälningar till Linda senast den 19.9.

Bioföreläsning Lördag 19.11 kl. 14.00

Alla medlemmar är välkomna på bio.
Vi ser på ICE AGE 5.

Anmälningar till Linda senast den 10.11.

Julfest på Gastro i Kristinestad Lördag 3.12 kl 14.00

Vi njuter en julfest tillsammans.
Efteråt kommer jultomten på besök.
För maten betalas 10 euro/person.
Ta med en julklapp värde cirka 3 euro.

Anmälningar till Linda senast den 14.11.

Du når Linda per telefon: 050 358 2106
eller epost: sydosterbotten@duv.fi.

WWW.SYDOSTERBOTTEN.DUV.FI

Vill du ha en brevvän?

Svara på en av annonserna i tidningen
eller skicka in en egen annons.
Kom ihåg att skriva din adress i brevet
och vem du vill svara till.

Skriv till:

Gula Pressen / FDUV
Nordenskiöldsgatan 18 A
00250 HELSINGFORS

E-postadressen är gulapressen@fduv.fi

STEG FÖR STEG

Steg för Steg fyller 20 år

Steg för Steg blev Finlands första förening
för personer med utvecklingsstörning
när föreningen bildades
den 27 oktober 1996.

Det betyder att vi i år fyller 20.
Det kommer vi att fira med en
Jubileumsfest på Åland den 1 oktober.
Vi kommer också att ge ut
en Jubileumstidning med samlade texter
om föreningens historia
och en ny t-skjorta som man kan beställa
via vår webbsida i höst.

Vi vill tacka alla som varit aktiva
under de senaste 20 åren.
Nu blickar vi framåt
och hoppas på att fortsätta
vara aktiva och utvecklas.

Diskussionsmöte i Pargas

På FN-dagen den 24 oktober ordnar vi
tillsammans med DUV i Västra Åboland
ett diskussionsmöte i Pargas.
Kom och träffa Steg för Steg medlemmar
och diskutera under temat
”att få bestämma själv”.

Diskussionsmötet ordnas
på yrkesskolan Axxell,
Vapparvägen 4, kl. 18.

WWW.STEGFORSTEG.FI

Manlig brevvän sökes

Hej, jag är en ung kvinna
som letar efter en brevvän.
Du ska vara en man ungefär
i min ålder, 30-33 år.
Du får vara en stilig och fin karl som är
lugn, trevlig och pratsam

Smedsbyflicka

DUV I VÄSTNYLAND

Vår- och sommarhälsningar

Teater Magnitude gav fyra bejublade föreställningar på våren.

Detta kunde man läsa på svenska.yle.fi:

”Årets satsning av Teater Magnitude är klassikersagan Snövit. Premiären på Tryckeriteatern i Karis var en publiksuccé.”

Vi avslutade våren med sightseeing i Hangö och mat och kaffe på Furubord i Skogby.

Spakryssningen på Viking Grace var lyckad. Här njöts det i fulla drag!

I början av augusti blev vi inbjudna att paddla med DUV Vingen. Också det var en härlig upplevelse!

Under sommaren har vi hunnit med en utfärd till Högholmen och Idrottsdagar i Nykarleby. Tack för arrangemangen!

Hösten kör i gång

Nu har klubbarna, Trixstar och Magnitude, kommit igång efter sommaren.

Bekanta dej med höstens program på www.vn.duv.fi eller följ oss på Facebook, så får du info om allt. Notera även:

25.9 kl. 15.00–19.00

Djurskyddsjippo och allsång med Thomas & Calle i Hangö brankis.

15–16.10 Danskryssning med Viking Grace

29.10 kl. 16.00–20.00

Storträff med Halloween tema.

27.11 kl. 16.00 Vi äter på ABC i Karis

3.12 Julshopping i Sello (i Alberga)

10.12 kl. 16.00–20.00 DUV-julfest.

28.12 Skattkamarön (dagsföreställning) på Svenska teatern i Helsingfors.

Om du vill veta mera ring

Andrea 045 693 73 95

eller Fredrica 050 374 90 47.

WWW.VN.DUV.FI



Teater Magnitudes satsning, klassikersagan Snövit, blev en succé.



På spakryssning med Viking Grace njöt man i fulla drag.



Paddlingen med DUV Vingen blev ett äventyr då en kanot fastnade i vassen.

Platser kvar i några klubbar

I dessa klubbar finns det ännu platser kvar: **Läsklubben, Bandklubben, Dansklubben, Bowlingen.** Enstaka platser finns i **Slöjdklubben** och **Konstklubben.**

Du kan också komma till våra klubbhus Tian och Porten och ”bara vara” tillsammans med vänner.

Pröva på nya klubbar

Du som är mellan 15–25 år, och nyfiken på olika saker, kom med i våra nya klubbar!

Killklubben är för killar som gillar att hänga tillsammans, pröva nya spel eller gå ut på äventyr.

Tjejklubben är för tjejer som vill träffas och diskutera saker tillsammans och göra något med nya vänner både ute och inne.

Vi träffas varannan vecka på måndagar kl. 18.00–19.30. Start Tjejklubb 19.9 och Killklubb 26.9.

Frågor och anmälningar till lana.wenman@vingen.fi eller alex.p.duv@gmail.com eller per telefon 0400 502 349.

WWW.VINGEN.FI

Ung man letar efter kvinna

Hej! Jag är en ung man som letar efter en kvinna som är mellan 24-33 år. Du skall vara lugn, ärlig och skojig. Du är också humoristisk och lagom pratsam. Jag kan också lyssna på andra. Jag tycker om att gå ut och äta. Jag tycker också om att simma gå på gym och sen på sähly och bowling. Jag bor i Västra Åboland.

Ung man



Paddlingsklubbens sommarminne

På paddlingsutflykten i Ekenäs skärgård den 8 augusti fick vi igen, såsom alltid tidigare, njuta av fint väder. I år var vi totalt 26 ivriga paddlare mellan 9 och 75 år.

Spännande blev det då en kanot fastnade i vassen, men påhejade av de övriga och med starka paddlingstag kom de loss och vi kunde fortsätta. Då ivriga paddlare är i farten behövs både mellanmål och mat. Den goda laxsoppan och blåbärspajen med vaniljsås var smaskens.

DUV i Västnyland meddelade efter paddlingen att de vill paddla tillsammans också nästa år – det kan nog tolkas som ett gott betyg. Paddling i naturskön skärgård är en så rofylld sport och trevligt att göra tillsammans i grupp. Hoppas att vi ses igen nästa sommar och nya paddlare är naturligtvis välkomna med!

Paddlarna genom Inger Karlsson

Pojkvän sökes

Hej. Jag är 17 år och söker en pojkvän. Du får gärna vara snäll och ärlig och lite snygg. Jag tycker om att gå på bio, lyssna på musik, umgås och om att skoja. Jag tycker också om instagram och så tycker jag om hundar. Du skall vara lagom pratsam. Jag tycker om att simma och gå och äta. Jag bor i södra Finland.

Tjej, 17 år

DUV PÅ ÅLAND

Missa inte i höst

Höstens nyhet är bowlingtävlingen ”Opal Open”. I tävlingen spelar vi i 2-personers lag som består av en DUV-medlem och en bowlare från Ålands Bowlingförbund.

Vi träffas onsdag 5 oktober kl. 18–19 för att lära känna varandra och dela in oss i par. Tävlingen ordnas i Idrottsgårdens bowlinghall lördag 8 oktober kl. 12–16.

Allsång med Marita

Kom med på allsång på Tvärsan ungdomar över 20 år måndag 26 september och 31 oktober. Den 28 november är alla föreningens medlemmar oavsett ålder välkomna med och sjunga tillsammans på Uncan.

Afterwork på Restaurang Park

Flera medlemmar har frågat efter en kvällsträff i stil med månadslunchen. Därför blir det afterwork på restaurang Park fredag 14 oktober kl. 18.00.

Anmälan senast 12 oktober per telefon 527 371/527 372 eller e-post susan.enberg@handicampen.ax.

OBS! Pricka in julfest fredag 2 december. Plats och tid meddelas senare.

Mera information om höstens program i DUVAN och på vår webbplats.



WWW.DUV.AX



Maria Wallén från Korsholm tillverkar och säljer egna smycken. Här är några av hennes fina armband. Om du vill köpa hennes smycken kan du skicka epost till wallenmaria7@gmail.com.

Ålandskille är öppen för förslag

Hej! Jag är en kille, som söker en tjej i åldern 24–34 år.

Du skall helst bo på Åland, men även andra ställen i Svenskfinland går.

Jag är en kramgod, ärlig och rak person. Jag har fast jobb, åtminstone för tillfället. Jag tycker om mysiga hemmakvällar, om att vara på internet, på sociala medier.

Jag lyssnar på blandad musik efter humör. Jag tycker om att gå ut och äta ibland, och vara med på det som händer och erbjuds i min närhet.

Jag tycker om hemmasysslor som att laga mat och städa, men det är bäst i sällskap.

Jag tycker också om sura och söta drinkar och äter helst kött och fisk, mest kyckling.

Jag tycker om att hänga med kompisar.

Tycker du att detta passar in på dig, tveka då inte länge till, utan hör av dig till mig via Gula Pressen, så kanske det blir mig du får träffa.

Skicka gärna bild på dig i första brevet, och din postadress och kontaktuppgifter. Och din e-post, om du har.

”Ålands Kille ”



familje
vård

“Man behöver säga så lite,
och den andra förstår
så mycket.”



FDUV:s
familjestöd – för
dig som har barn
med funktions-
nedsättning

fduv.fi/familjestod

