



GULA PRESSEN

NUMMER 4 • DECEMBER 2016

MEDLEMSTIDNING FÖR FDUV OCH DUV-FÖRENINGAR



Självbestämmande i praktiken • Stöd i tid
Boendevårdning • Steg för Steg 20 år



s. 8



s. 12



s. 18



s. 26

Innehåll

Ledare	3
Evenemang och kurser	4
20 nya familjestödjare	6
Boendeutvärderare klara för uppdrag	6
Bra alternativa sparåtgärder	7
Hur hjälpa Mia att bestämma själv?	8

Mia vill inte gå i duschen. Om hon skulle få bestämma själv skulle hon aldrig gå i duschen. Hur gör man då?

FDUV gav utlåtande om sote	11
Stöd i tid	12

Trots att livet är fint i dag, hade allt kunnat se annorlunda ut om familjen hade fått mera stöd i tid. Därför ville Carina Wikström bli familjestödjare.

Depression, ångest och oro	14
----------------------------	----

Psykisk ohälsa är 2–3 gånger vanligare hos personer med utvecklingsstörning än normalstörda. Vad beror det på och vad kan man göra?

Serviceenkäten 2016	16
---------------------	----

LÄTTLÄST

Brevvänner	17
Vad är boendeutvärdering?	18

Vad bestämmer du själv?	20
-------------------------	----

Bilder från ratificeringsfesten	22
---------------------------------	----

Hälsningar från Solgården 2016	24
--------------------------------	----

Lättläst på bokmässan	25
-----------------------	----

Föreningarnas sidor	26
---------------------	----

Steg för Steg 20 år	27
---------------------	----

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 februari, vecka 8. Skicka material senast tisdag 31.1.

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

REDAKTIONSEKRETERARE

Laura Rahka laura.rahka@fduv.fi

LAYOUT

Laura Rahka

PÄRMBILD

Foto: Sofia Jernström

ADRESSFÖRÄNDRINGAR

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

UPPLAGA

2 600

TRYCKERI

Fram Vasa 2016



FDUV nu och i framtiden

FDUVs styrelse och ledningsgrupp möttes i november för att reflektera över förbundets kommande strategi. År 2017 är ett kongressår och då ska ett nytt målprogram och en ny strategi utarbetas.

En fråga som lyftes upp flera gånger under vår strategidag var FDUV:s roll. Ska vi fördjupa oss och bara betjäna vår primära målgrupp, personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga? Eller ska vi bredda verksamheten och betjäna fler, till exempel alla som behöver liknande stöd som personer med utvecklingsstörning?

Faktum är att FDUV redan har en bredare verksamhet, vi upprätthåller till exempel Lärum och LL-Center. Också den nationella synen på funktionsnedsättning stöder en vidare syn, man vill inte utgå från diagnoser utan från det stödbehov som personer har.

Att FDUV har en omfattande verksamhet har gjort oss synligare inom flera områden. Vi kan påverka hur informationen utformas och vår plattform är större än om vi hade valt att bara betjäna vår primära målgrupp. Om vi hade valt att istället fördjupa oss och hade enbart anhängit om medel för personer med utvecklingsstörning, skulle vi vara ett mycket mindre förbund i dag.

Vårt medlemsantal, 2700 personer, är inte stort om man jämför nationellt. Projektfinansiering kan man lätt få för att utveckla arbetssätt också för en mindre grupp, men det är svårt att få understöd för löpande verksamhet för en liten grupp. Det kräver ett tillräckligt stort underlag, alltså tillräckligt många medlemmar.

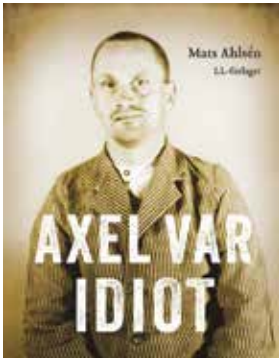
Jag har nyligen fått ta del av Mikael Lindholms förslag till finlandssvensk omsorgshistorik. I historiken framkommer det att man inom FDUV många gånger diskuterat hur förbundet ska utvecklas. En fråga som återkommit under åren är särskilt oron för att personer med utvecklingsstörning som har stora stödbehov glöms bort. Även i dag efterlyser många familjer ännu mer personligt stöd.

Detta är en viktig diskussion som behöver föras inom våra led för att vi ska få en strategi och ett målprogram som vi alla kan stå bakom.

Lisbeth Hemgård



evenemang och kurser



30.11 Författarkväll med Mats Ahlsén Kulturkontakt Nord, Helsingfors, kl. 17.00

Mats Ahlséns lättlästa bok *Axel var idiot* är en sann historia om hur personer med funktionsnedsättning blivit behandlade i Sverige på 1900-talet. Välkommen att lyssna på Mats Ahlsén som intervjuas av författaren Jolin Slotte. Mera information på LL-Centers webbplats www.ll-center.fi.



1.12 Jippot: Rätt till ett eget hem! Vegahuset, Helsingfors kl. 16.30–18.30

FDUV har i fem år arbetat med individcentrerad planering inom flyttningsförberedelse. Välkommen att fira det med oss! Vi bjuder på cocktails och mingel, filmansering och bokpresentation med författare Mats Ahlsén. Mera info av Elina Sagne-Ollikainen, elina@fduv.fi.

1.12 Inspirationsträff för läsombud, Vegahuset, Helsingfors kl. 13.00–16.00

Kom och träffa andra läsombud, bekanta dig med nya lättlästa böcker och hör författaren Mats Ahlsén från Sverige berätta om sina LL-böcker. Mera information och anmälningar: Johanna von Rutenberg, johanna.rutenberg@fduv.fi eller 0400 716 078.

2.12 Julgröt i Ekenäs kl. 12.00–15.30

Välkommen till restaurang GH Klubben på Bryggerigatan 13 för att umgås, äta och ha trevligt tillsammans. Träffen är för äldre föräldrar och anhöriga som har vuxna barn med utvecklingsstörning. Andra "daglediga" föräldrar är också välkomna. Vi bjuder på julgröt, kaffe och sött. Anmälning och info: Marita Mäenpää, 040 523 18 46, marita.maenpaa@fduv.fi.



5.12 Självständighetsfest i Österbotten Folkhälsanhuset Wasa 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 29 november till sofie.eriksson@fduv.fi eller 040 673 96 95.



8.12 Julgröt i Borgå kl. 12.00–15.30

Välkommen till Brobacksstugan, Mellangatan 19 för att umgås, äta och ha trevligt tillsammans. Träffen är för äldre föräldrar och anhöriga. Andra "daglediga" föräldrar är också välkomna. Anmälning: Marita Mäenpää, 040 523 18 46, marita.maenpaa@fduv.fi.

www.fduv.fi/kalender



Kursen: Får jag lov?, del II, Österbotten

Vår nya kurs om sexualitet fortsätter. Del II riktar sig till personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning eller andra tilläggshandikapp. Du skall alltså inte ha med dig föräldrar eller boendepersonal.

Kurserna hålls i Jakobstad 17.1.2017 kl. 17.30–20.30 och Vasa 18.1.2017 kl. 17.30–20.30

Under kurskvällen pratar vi om:

- Känslor och kroppen • Pojkvän/flickvän
- Att kramas, pussas och hålla handen – eller mer?
- Rättigheter • Hur jag skall göra för att känna mig trygg tillsammans med andra personer

Utbildare, pris och anmälan

Kårkullas ledande psykolog Anita Norrdahl.
Kursen kostar 10 €. Anmälningar och mera info:
annika.martin@fduv.fi, 050 302 78 88.

Kursen: Får jag lov?, del I, södra Finland

Den första delen av kursen i sexualitet, riktad till föräldrar, boendepersonal och lärare, ordnas i Ekenäs 16.2. Vi talar bland annat om hur man som förälder kan bemöta sexualitet. Föreläsning med Anita Norrdahl och diskussion i smågrupper. Pris: 10 euro. Anmälningar senast 31.1: jon.jakobsson@fduv.fi, 040 865 38 88.

3–4.2 Den stora finlandssvenska kryssningen

Den här kryssningen är för dig som är intresserad av att träffa nya människor, lära dig nytt, utbyta erfarenheter och ha det trevligt tillsammans över region- och generationsgränser. FDUV är med på kryssningen med en workshop om närdemokrati och boendevårdning. Mera info: www.kryssningen.fi.



28–30.3 100 år till fullvärdig medborgare Royal Crowne Plaza, Helsingfors

År 2017 fyller Finland 100 år. Hurdant är livet för en person med utvecklingsstörning i dagens Finland? Hur förverkligas medborgarskapet och vem är det som fattar livets avgörande beslut? Välkommen till jubileumskonferensen *100 år till fullvärdig medborgare* i mars 2017. Arrangör: Delegationen för boende för personer med utvecklingsstörning. Mera information: www.kehitysvammaliitto.fi/koulutus/kalenteri.



20 nya familjestödjare



När 20 nya familjestödjare inleder sina uppdrag i höst finns det sammanlagt 32 familjestödjare. De finns i hela Svenskfinland, från Lappträsk i östra Nyland till Karleby i norra Österbotten.

Familjestödjarna jobbar frivilligt med att stödja föräldrar och familjer där det finns barn med funktionsnedsättning.

Många har samma upplevelse om hur viktigt det är att få kamratstöd och få prata av sig med någon som vet hur det är. Familjestödjarna har alla egen erfarenhet av att leva med någon som har funktionsnedsättning, antingen ett barn eller ett syskon.

Man kan ta kontakt med en familjestödjare om man känner att man behöver prata eller om man behöver råd till exempel då barnet är riktigt litet, ska börja i dagis eller skola eller ska flytta hemifrån. Familjestödjarna är frivilliga, och man kommer tillsammans överens om hur man håller kontakt eller träffas. Man kan ta kontakt med vem som helst, oberoende av var man bor.

Familjestödjarna har utbildats inom ramen för FDUV:s projekt Familjestöd 2015–2017 som finansieras av Penningautomatföreningen RAY.

På sidan 12 kan du läsa en intervju med familjestödjare Carina Wikström.

Titta på filmer om familjestöd:

- www.youtube.com/fduvfinland

Mera info om projektet:

- www.fduv.fi/familjestod

Tips!

Kommuner och serviceproducenter kan beställa en utvärdering på svenska av Aspas planerare Milla Ilonen, milla.ilonen@aspa.fi eller 040 848 09 09.

Boendevärderare klara för uppdrag

Tio personer med olika funktionsnedsättningar deltog i FDUV:s och Aspas utbildning i Helsingfors i oktober. De kan nu anlitas för att bedöma kvaliteten i boendeservice.

Aspas boendevärderare har alla egen erfarenhet av att få stöd i sitt eget hem. De har också fått utbildning till exempel i hur man bemöter och intervjuar en person med stödbehov på ett respektfullt sätt. Metoden har utvecklats av Boendeservicestiftelsen Aspa och kallas på finska Vertaisarviointi™.

En utvärdering börjar med att boendevärderaren intervjuar personen som får stöd i sitt hem. Hen ställer till exempel frågor om trivsel, vardagsysslor och vilka saker personen bestämmer själv.

För att intervjun ska lyckas ska det finnas tillräckligt med tid och rum för att prata i lugn och ro. Boendevärderaren har med sig en sekreterare som antecknar alla svar. Sekreteraren har också fått utbildning för sitt uppdrag. Båda har tystnadsplikt.

Ungefär en månad efter intervjun återvänder boendevärderaren för att diskutera resultaten. I utvärderingsmötet deltar beställaren, personen som intervjuats, anhöriga och en representant för kommunen. Målet är att utvecklingsförslagen beaktas i det vardagliga boendet och att de används för att utveckla kvaliteten av servicen.

Boendevärdering är ett pålitligt och ekonomiskt sätt att utvärdera boendeservice. En utvärdering kan beställas av en kommun eller en serviceproducent.

De nya boendevärderarna och sekreterarna är: Anna Siironen (Karis), Anja Dennstedt (Åland), Anni Vanhanen (Larsmo), Andrea Westerlund (Ekenäs), Antonia Dahlström (Helsingfors) Hanna Grandell (Ekenäs), Jonas Bergholm (Sibbo), Jonne Tallberg (Grankulla), John Campbell (Esbo), Lilja Kiiski (Helsingfors), Matti Hokkanen (Rovaniemi), Petra Alén (Åland) och Rasmus Holst (Sibbo).

Läs mera om boendevärdering på s. 18.

Bra alternativa sparförslag

Efter att regeringens sparåtgärder för handikappservicen mötte starkt motstånd på våren bad Social- och hälsovårdsministeriet Kalle Könkkölä utreda om det finns alternativ.

Könkköläs förslag publicerades 14 oktober. Målet med utredningen var att finna alternativ bland annat till regeringens förslag om att personer över 75 år inte längre skulle kunna få service med stöd av handikappservicelagen.

I Könkköläs rapport presenteras alternativa besparingar på sammanlagt cirka 74 miljoner euro. Av dessa kan regeringen välja vilka som tillämpas för att uppnå den planerade besparingen på 61 miljoner euro.

Stöd för rörligheten

Könkkölä föreslår till exempel att de som behöver färdtjänst enligt handikappservicelagen ska behålla sin rätt även när de blir äldre. Däremot, om funktionsnedsättningen och svårigheten att använda kollektivtrafiken beror på hög ålder, ska man i stället få en subjektiv rätt till minst 36 enkelresor i året via socialvårdslagen.

Nya idéer och handledning

Könkkölä föreslår också nya alternativ för rörligheten, såsom leasingbil och en s.k. reseplånbok med en personlig budget. Personlig budget kunde till exempel passa för dem som ofta använder sig av färdtjänst och som klarar av att ha koll på den budget som han eller hon får.

De som använder sig av färdtjänst ska kunna få handledning och stöd i rörligheten. Dessutom

ska all färdtjänst samt transporter som berättigar till ersättning kopplas till Folkpensionsanstaltens regionala centraler.

Center för personlig assistans

Könkkölä föreslår att det i varje landskap ska finnas center för personlig assistans, som fungerar på kamratstödsbasis i nära samarbete med landskapens socialcenter.

Han föreslår också en applikation med en personlig budget för personlig assistans, ett ledsagningstillägg vid taxitransport som skulle vara lägre än taxiförarnas väntetidsavgift samt personlig assistans för respiratorpatienter.

Mindre byråkrati

Könkkölä tycker också att förvaltningen kunde förenklas genom att minska antalet läkarintyg, minska antalet beslut som gäller endast en viss tid, undvika anteckning och rapportering om klienternas ärenden vid boendeserviceenheter samt genom att man börjar fatta beslut om service samtidigt som man upprättar serviceplanen.

Slopat invalidavdrag

Den största besparingen kan man enligt Könkkölä uppnå genom att slopa invalidavdraget vid beskattningen. Skattestöd är inte rätt sätt att stödja personer med funktionsnedsättning, och kunde istället användas för att ordna service.

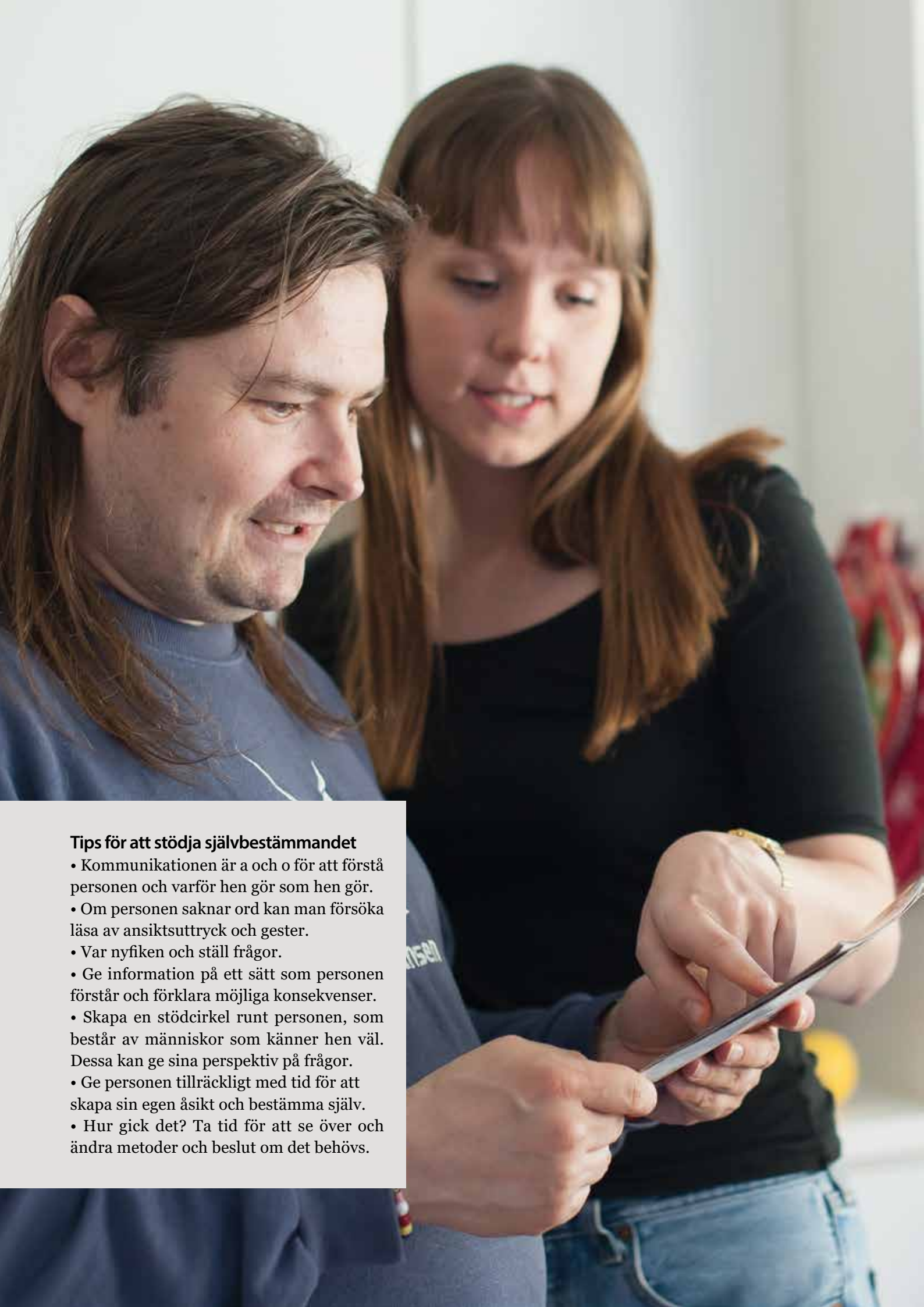
Mera info om utredningen finns på fduv.fi/paverkan



Kalle Könkkölä är verksamhetsledare för Tröskeln rf och har i höst utrett alternativa sparförslag för handikappservicen.

Handikappservicelag på remiss våren 2017

Social- och hälsovårdsministeriet har lovat beakta utredarens förslag. Ett utkast till ny lag om särskild service för personer med funktionsnedsättning kommer att sändas på utlåtanderunda under våren 2017. Reformen av funktionshinderlagstiftningen har också beröringspunkter med beredningen av den lagstiftning som gäller social- och hälsotjänsterna och valfriheten inom social- och hälsotjänsterna.



Tips för att stödja självbestämmandet

- Kommunikationen är a och o för att förstå personen och varför hen gör som hen gör.
- Om personen saknar ord kan man försöka läsa av ansiktsuttryck och gester.
- Var nyfiken och ställ frågor.
- Ge information på ett sätt som personen förstår och förklara möjliga konsekvenser.
- Skapa en stödcirkel runt personen, som består av människor som känner hen väl. Dessa kan ge sina perspektiv på frågor.
- Ge personen tillräckligt med tid för att skapa sin egen åsikt och bestämma själv.
- Hur gick det? Ta tid för att se över och ändra metoder och beslut om det behövs.

Självbestämmande och begränsningsåtgärder:

Hur hjälpa Mia att bestämma själv?

Mia vill inte gå i duschen. Om hon skulle få bestämma själv skulle hon aldrig gå i duschen. Det tror personalen på gruppböendet. Det tror de anhöriga. Får hon som har en utvecklingsstörning besluta om sitt duschande själv?

I dag i princip ja. Men ändå i det långa loppet nej. Men vad är då självbestämmande i praktiken om Mia inte får bestämma själv? Mia är en fiktiv person.

I juni trädde den förnyade lagen om specialomsorger för personer med utvecklingsstörning i kraft i Finland. I den ingår nya, tydligare bestämmelser om utökat självbestämmande.

– Förr fanns det bara en flummig paragraf om när man kan begränsa en persons grundläggande friheter och rättigheter. Man kunde tolka lagen så att redan det att en person hade en diagnos gav möjligheten till begränsningar, berättar **Annette Tallberg** vid FDUV.

Kriterier ska uppfyllas

Begränsningar av självbestämmandet betyder med andra ord, i Mias duschfall, att man gör tvärt emot vad Mia vill, det vill säga tvingar henne att gå i duschen.

För att kunna använda begränsningsåtgärder måste följande tre kriterier uppfyllas samtidigt:

1) personen kan inte själv fatta beslut om sin vård och omsorg eller förstå konsekvenserna av sitt handlande,

2) hen äventyrar sannolikt allvarligt sin egen eller andras hälsa eller säkerhet och

3) hen kan inte få vård och omsorg på något annat sätt.

Dessutom finns det mera detaljerade kriterier för varje begränsningsåtgärd som också måste uppfyllas. Det är för att personalen inte ska använda åtgärder godtyckligt.

Åtgärder bör rapporteras

Alla begränsningsåtgärder måste också i dag bokföras och motiveras. Personens lagliga företrädare, t.ex. intressebevakare, har rätt till en månatlig rapport om vilka begränsningsåtgärder som använts.

Syftet med bokföringen är att synliggöra vad som lett till ett beteende som personalen upplevt som problematiskt och sett sig tvungen att begränsa. Ibland kan beteendet bero på att personen försöker berätta någonting, till exempel om sin smärta. Lagen vill sporra till att hitta alternativa sätt att stödja personer med utvecklingsstörning.

Andra sätt att stödja

Alla åtgärder som inte nämns i lagen är förbjudna. Enligt Tallberg



” Utmaningen är att hitta nya sätt att stödja.

betyder det här till exempel att det inte är tillåtet att beslagta en persons mobiltelefon, även om telefonen skulle vara orsaken till att personen vakar på nätterna och är trött på dagarna, vilket sedan kan få ytterligare följder. Utmaningen för personalen är att hitta ett nytt sätt på vilket de kan övertyga per-

sonen som surfar nätterna igenom att lägga ifrån sig telefonen och i stället sova.

Vad innebär lagen då för Mia som inte vill duscha? I stället för att som förut bestämt, men vänligt lyfta in henne i duschen måste personalen tänka om och fråga sig: Varför vill hon inte gå i duschen? Förstår hon konsekvenserna av att inte duscha? Beror det på att hon är överkänslig och att vattenstrålarna gör ont mot kroppen? Kan man ge henne valmöjligheter? Är tvättlappar eller bad en lösning? Är det någonting i korridoren till duschen som skrämmer henne? Kan det avlägsnas?

Omedelbart äventyrar inte duschvägran Mias hälsa. Men nog efter en tid. Det kan leda till att man till slut måste tvinga in henne i duschen. Men bara om inget annat hjälper.

Självbestämmandeturné

Annette Tallberg har i höst åkt runt i Svenskfinland och diskuterat självbestämmande med anhöriga, personer med utvecklingsstörning och professionella.

– Det finns många svåra frågor. Hygien, alkoholanvändning, kost och motion, till exempel. Eller hur ska man agera om en person köper onödiga saker för sina pengar? Det finns inte ett svar för alla och inte en enkel lösning, förklarar Tallberg.

Inbyggd maktobalans

Under FDUV:s bemötandeseminarium på G18 talade **Susanne Larsson**, kvalitetsutvecklare inom funktionshinderområdet i Sverige, om inflytande och självbestämmande som en ytterst viktig del av bemötandet. Hon betonade den inbyggda maktobalansen mellan omsorgspersonal och brukare som vi alla måste sträva efter att minska.



Susanne Larsson är kvalitetsutvecklare i Sverige och uppmanar oss att försöka hitta nya lösningar tillsammans med brukaren.

– I stället för att i svåra situationer tänka: lat, krångel och säga ”Fy!” gäller det att börja med att fråga sig: Vad utlöser beteendet? Och att därefter finna nya lösningar tillsammans med brukaren, förklarar Larsson.

Kommunikation är a och o, även då en person saknar ord för att berätta vad hen vill och tänker. Det gäller att försöka läsa av ansiktsuttryck och gester, vara nyfiken och ställa frågor – att skippa uppfostranstanken och bli litet av en dektektiv. Det är viktigt att reducera stress och skapa förutsättningar utifrån var och ens behov och nivå.

Att hitta nya metoder tar tid

Men ett ökat självbestämmande är inte något som sker över en natt. Personal och anhöriga måste jobba tillsammans. Personalen måste få tid att diskutera frågeställningarna och testa och utvärdera nya metoder.

– Andan i lagen är rätt, men innan de första rättsfallen kommer vet vi inte säkert hur lagen tolkas, tillägger Tallberg.

Tallberg berättar att hon under turnén i Österbotten mött mycket

nyfikenhet, fått positiva kommentarer, men också stött på en stor dos skepsis mot lagändringarna. Personalen på olika enheter lyfter fram den kroniska tidsbristen. Förutsättningen för att självbestämmande ska kunna fungera i praktiken är att det finns tillräckligt personal och mer tid än förr för varje person med funktionsnedsättning. Det ställer i sin tur nya krav på organisationerna som jobbar med personer med funktionsnedsättning.

– De stora omändringar som är på kommande inom social- och hälsovården kommer att förskjuta mera ansvar på brukaren och hans anhöriga.

– Som det ser ut nu får brukaren välja mera själv i framtiden. Mera självbestämmande innebär ett större ansvar och därför är det viktigt att alla som behöver får stöd i att fatta beslut i sin vardag, betonar Tallberg.

Text: Henrika Mercadante

Foto s. 8: Sofia Jernström

Foto s. 10: Laura Rahka

FDUV gav utlåtande om sote

Valfrihet, fungerande vårdkedjor och tjänster på svenska var i fokus när vi i november kommenterade regionförvaltningsreformen.

Det omfattande lagpaketet inkluderade förslag till landskapslag, lag om ordnande av social- och hälsovård samt lag om produktion av social- och hälsovård. I utlåtandet fokuserade vi på frågor kring närtjänster, valfrihet och kvalitativt god service på svenska.

Vi anser att utgångspunkten att flytta över ordnande av social- och hälsovård till landskapen kan öka jämlikheten mellan personer med funktionsnedsättning, eftersom det innebär att enskilda socialarbetare kan specialisera sig särskilt på funktionshinderfrågor och att kompetensen därmed stärks. Samtidigt är det viktigt att servicen ordnas nära den stödbehövande, vid behov i det egna hemmet. Servicen skall vara utformad enligt individuella behov och hela vårdkedjan från basbehov till specialiserad vård måste fungera felfritt.

De flesta personer med funktionsnedsättning använder både social- och hälsovårdstjänster och därför är det viktigt att integrationen av dessa tjänster fungerar. I lagförslaget framgår det ändå inte hur denna integration ska gå till; överlag har socialservicen fått väldigt lite utrymme och lagförslagen är skrivna mer ur hälsovårdsperspektiv.

Vi framförde också en oro över hur samarbetet mellan kommunerna och landskapen sker i praktiken. Kommunerna kommer att ha kvar ansvaret för till exempel småbarnsfostran, planläggning samt utveckling av allmänna kommunala inrättningar som simhallar och bibliotek. För att personer med utvecklingsstörning ska kunna använda sig av dessa tjänster är det viktigt att de är tillgängliga. För barn i skolåldern är det viktigt att samarbetet mellan skolan och social- och hälsovårdssidan fungerar, men i lagförslaget framgår inte på vilket sätt både länslag och kommuner kan förbindas att samarbeta.

Valfriheten har framträtt som en av de viktigare frågorna inom ramen för social- och hälsovårdsreformen. Vi förutsätter att valfrihet, om det införs, gäller också personer med utvecklingsstörning, vilket skulle innebära större möjligheter att få de tjänster som passar bäst. Vi anser därför att det är nödvändigt att särskilja ordnande från produktion av service, eftersom detta skulle möjliggöra att också mindre, lokala producenter kunde erbjuda tjänster på svenska. I lik-

” Socialservicen har fått väldigt lite utrymme i lagförslagen som är skrivna mer ur hälsovårdens perspektiv.

het med övriga funktionshinderorganisationer kräver vi också att de nödvändiga tjänster som personer med funktionsnedsättning behöver för att klara vardagen lämnas utanför upphandlingen, och att dessa tjänster ordnas på annat sätt, t.ex. genom direkt upphandling, som garanterar större kontinuitet i tjänsterna.

Vi kommenterade även lagförslaget till produktion av social- och hälsovård. Mest oroande var att regeringen vill förenkla processen då det gäller beviljande av lov för att få producera social- och hälsovård. Istället för den förhandskontroll och tillståndsgivning som används i dagens läge skulle man gå in för ett registreringsförfarande. Serviceproducenten skulle endast behöva registrera vissa uppgifter på förhand och i övrigt skulle man allt mer gå över till egenkontroll. Vi ser stora risker i detta, eftersom det handlar om personer som befinner sig i särskilt utsatt ställning och som är beroende av dem som finns runt omkring för att göra sin röst hörd. Vi kräver därför att en grundlig förhandskontroll, inkluderat inspektion av utrymmena där servicen ska ges, görs innan en serviceproducent ges lov att producera tjänster för personer med utvecklingsstörning, samt att övervakningsmyndigheternas tröskel att reagera på signaler om missförhållanden är låg.

Tidtabellen för genomförande av social- och hälsovårdsreformen är stram; regeringspropositionen gällande landskapslagen förväntas komma till riksdagen våren 2017, det första landskapsvalet går av stapeln 2018 och från och med januari 2019 skulle all social- och hälsovård ordnas av landskapen.

Annette Tallberg, FDUV

Läs FDUV:s kommentar i sin helhet på www.fduv.fi/utlatanden.



Stöd i tid

Trots att livet är fint i dag, hade allt kunnat se annorlunda ut om hela familjen hade fått mera stöd när vardagen var som tyngst. Därför ville Carina Wikström bli familjestödjare.

– Jag vill försöka hindra att någon annan ska behöva gå igenom samma saker som vår familj har gått igenom, med alla bemötanden, mobbning och annat.

– För att det ska finnas någon att ringa innan det går så långt som det gick för oss. Att de ska orka bära sorgen bättre och hålla familjen samman, säger Carina.

Att lita på sig själv

Carina bor med sin nuvarande sambo och fyra barn på landsbygden i Munsala, ett tiotal kilometer söder om Nykarleby. Två av barnen, William som är 17 och Nicole som är 15, har sedan riktigt små haft olika svårigheter, men inga klara diagnoser.

– Jag har på något sätt alltid vetat att något var fel, och den största utmaningen har varit att få omvärlden att tro på det.

Båda barnen har en blandning av olika funktionsnedsättningar, som Carina helst kallar neuropsykiatriska. Lite asperger, lite adhd, lite språkstörning och så vidare.

– Jag brukar säga aspergerdiagnos fast de inte har en klar diagnos. Då slipper jag förklara, de flesta nickar då och tror sig veta hur det är.

När barnen har funktionsned-

sättningar som inte syns men nog märks, till exempel i ett annorlunda beteende, är en av de större utmaningarna att man blir socialt frånvarande.

– Dels handlar det om att man inte vill åka iväg för att man har ett hyperaktivt barn eller barn som verkar ouppfostrade. Folk drar sig undan och kanske ser lite snett på dig. Vardagen funkar bättre om du hålls hemma i din lilla värld, det blir inte lika påtagligt att man är annorlunda som familj.

– Dels handlar det för oss om att båda har svårigheter med kommunikationen, och det kan bli tungt att ha mycket folk runt sig.

Dessutom ska vardagen vara väldigt strukturerad med rutiner och scheman, mediciner och påminnelser och uppmaningar.

Att byta tankemönster

När barnen var små blev vardagen till slut så tung att Carina och hennes dåvarande man till slut flyttade isär.

– Hade vi fått lite mera hjälp i tid, så hade det kanske gått. Plötsligt var livet i kaos, med skilsmässa, min pappa dog och jag blev ensam med hus och huslån.

Till all lycka vågade hon söka hjälp. I det skedet via en allmän

läkare vid hälsovårdscentralen som först ville skicka hem henne med lite piller.

– Jag sade nej och krävde att jag ska ha ”riktig” hjälp, då skratade doktorn och gav mig remiss till samtalsterapi. Där fick jag lära mig att byta tankemönster och leva det liv som är vårt.

”Genom att vara öppen om mina problem kan jag kanske stödja andra.

Ett bekymmer i taget

Carinas nuvarande sambo har haft en viktig roll i att lära henne att inte samla på alla bekymmer till ett enda stort, utan att ta dem ett och ett. Vissa saker har tagit mycket energi.

– Vi har en väldigt god kontakt med skolan och en underbar personal. Trots det finns det sådant som är särskilt jobbigt, som alla samtal från skolan. Särskilt då man som mamma vill kunna fixa allt.

– Samtalen behövs och är vik-



William, Carina och Nicole vid köksbordet hemma i Munsala.

tiga. Men de har tagit mycket energi, särskilt då de kommit på fredag eftermiddag och som ett referat över veckan som gått. Och då kommer lördag-söndag-måndag innan man kan göra något, det har tårt väldigt mycket på min ork.

För henne har det också varit viktigt att tala med andra som förstår. Sådana människor som har kunnat ge konstruktiva förslag om vad man kan göra.

– En av de första som jag tog kontakt med då William var två år, var familjestödjare. Jag är också med i olika grupper via nätet. Och så har jag många väninnor som har barn med specialbehov.

Att vara öppen är starkt

Carina berättar öppet om allt som hänt. Det har hon valt att göra i alla sammanhang. Till släkt och

bekanta, i skolan och till och med på nätet.

– Genom att vara öppen om mina problem kan jag kanske stödja andra. Flera mammor har sagt till mig att jag inte får sluta skriva på Facebook. Alla vågar inte tala högt.

I en liten by där många känner Carina och hennes familj är det lätt hänt att stödjandet smyger sig in i alla sammanhang på ett naturligt sätt.

– När man bor så här smått som vi gör, är det svårt att säga om det är på vänskapsbasis eller något annat, men det är många som jag pratat med på kaffepausen eller i butiken, med tips här och där, säger Carina.

Text: Laura Rahka
Foto: Sam Lillqvist

Vem?

- Carina Wikström är familjestödjare och bor med sin familj i Munsala nära Nykarleby.
- William 17 år går på den yrkesförberedande linjen på Optima och stortrivs.
- Nicole 15 går nu i specialklass och klarar sig bra i skolan
- Båda har olika neuropsykiatriska funktionsnedsättningar men ingen klar diagnos.
- Carina gillar lugnt hemmaliv, på fritiden sitter hon gärna och stickar eller handarbetar.

familje

Fakta om psykisk ohälsa

- Personer med utvecklingsstörning drabbas 2–3 gånger oftare än normalbefolkningen.
- Det är vanligt med depression, ångest och oro.
- Vi kan i dag bättre särskilja psykisk ohälsa och funktionsnedsättningen i sig. Fortfarande händer det att vi under- eller överdiagnosticerar.
- Alla har rätt till ändamålsenlig vård via hälsovården eller den psykiatiska vården.

Källor:

- Margareta Lunde-Martinsons föreläsning 18.9 i Helsingfors
- Intervju med Thomas Londén
- Pro gradu-avhandling av Susanna Hemming

Depression, ångest och oro – vanligare än vi tror

Tänk dig att du mår psykiskt dåligt men förstår inte själv varför. Du kan kanske inte tala, eller förklara hur det känns, och personer i din omgivning förstår inte heller vad som pågår. Vardagen känns meningslös, du får svårt att andas, och till slut till och med panik.

Det är rätt vanligt att personer med utvecklingsstörning drabbas av psykisk ohälsa. Att det är vanligare än hos normalbefolkningen beror delvis just på svårigheter med att förstå och förmedla sina känslor och tankar.

– Forskningsresultaten varierar, men cirka 30–50 procent har psykiska problem. Det är 2–3 gånger vanligare än hos normalbefolkning, berättar omsorgspsykolog **Thomas Londen**.

– Depression är vanligt, likaså ångest och oro. Vid svårare fall kan det bli personlighetsstörningar eller psykotiska tillstånd.

– Man talar mycket om beteendestörningar, men de beror inte alltid på psykiatriska problem, utan kan vara kopplade exempelvis till autism. Psykiska problem hos personer med autism har uppmärksamats mera, men är ännu svårare att diagnosticera.

Förändrat beteende

Förut tenderade man att förknippa beteendestörningar med funktionsnedsättningen i sig, men synen har ändrat.

– Vi har blivit bättre på att särskilja psykiatriska problem och funktionsnedsättning, men det finns fortfarande mycket okunskap inom vården, säger Londen.

Psykisk ohälsa visar sig oftast som en förändring i beteendet och humöret. Symtomen kan vara klassiska, men kan även ta andra uttryck: förändringar i beteende, sömnvanor, aptit, daglig aktivitet

eller fysiska förändringar såsom darrningar, snabb puls, svettning.

Susanna Hemming har i sin pro gradu-avhandling studerat psykisk ohälsa hos personer med utvecklingsstörning. Enligt psykologer och omsorgspersonal som hon intervjuade börjar många må psykiskt dåligt för att de har så svårt att förmedla hur de mår.

– Det är jätteviktigt att hitta goda kommunikationsformer för att undvika felaktiga tolkningar från vårdarens sida, säger Susanna.

Många olika orsaker

Att det finns så mycket psykisk ohälsa just i den här gruppen beror på många olika orsaker.

Det kan handla om att man känner sig utanför, att man inte förstår sina begränsningar och utmaningar eller också att man förstår dem, att man har sociala svårigheter eller att man från tidig ålder lärt sig att vara hjälplös.

Det kan också bero på fysiska sjukdomar, hög stressnivå inom familjen eller att man har skador på centrala nervsystemet eller inlärnings- och språksvårigheter.

– Det är bra att vi blivit bättre på att särskilja diagnoserna. Men en del av problematiken handlar om att vi överdiagnosticerar.

– Vi borde också tillåta att personer med utvecklingsstörning går igenom liknande utvecklings- och livskriser såsom alla andra. Det tar bara längre tid för dem och kan se annorlunda ut, säger Susanna.

Rutiner, stöd och hjälp

– Om vi märker att någon mår dåligt satsar vi extra insatser och stöd i vardagen. Vi försöker upprätthålla rutiner samtidigt som det är viktigt att beakta den sociala funktionsförmågan och utgå från personens egen upplevelse, säger Thomas Londen.

Under stödsamtal kan man reda ut många olika saker, och de kan också vara terapeutiska.

– Det viktigaste är att förebygga, men tyvärr räcker resurserna inte till att ge stödsamtal till alla som vill ha.

– Ibland behövs en psykiater på konsultbasis, som kan ge råd, handledning och tips för hur man kan jobba vidare. Ibland blir det också aktuellt med medicinering och andra former av terapi.

Om problemen är djupare, kan man söka hjälp via hälsovården eller den psykiatriska vården. Men här stöter man ofta på motstånd.

– Det är fortfarande många inom vården som tänker att personer med utvecklingsstörning inte hör dit. Man antar att de är på specialomsorgens ansvar, men så är det inte.

– Psykiska problem är ett separat problem och borde behandlas därefter. Personer med utvecklingsstörning borde och skall ha rätt till samma stöd och vård som andra medborgare, säger Thomas Londen.

Text: Laura Rahka
Foto: pixabay.com

Serviceenkät 2016:

Mera information efterfrågas

I somras bad vi er berätta för oss hur ni upplever de handikapptjänster som ni använder. Drygt 70 personer besvarade enkäten för anhöriga och personal, och drygt 60 personer den lättlästa versionen.

Inte överraskande var det många som tyckte att informationen om tjänsterna är knapphändig, och de flesta tar reda på själv. Samtidigt som många är nöjda med tjänsterna finns det också behov av ändring.

Nöjda men ensamma

Positivt med den enkät som var riktad till personer med utvecklingsstörning var att de som svarat i stort är nöjda med sina tjänster, sina hem, sitt arbete och sina fritidssysselsättningar. Trots det sade ändå många att de gärna skulle vilja ändra på något eller att de brukar fundera på olika saker i sina liv. För många var det också svårt att veta vem man kan kontakta eller berätta för då någonting känns tokigt eller man har problem.

Enkätsvaren visade också att många brukar känna sig ensamma. Dessutom sade en dryg femtedel att de inte har en stödperson, men att de gärna skulle vilja ha en. Några personer beskrev sin situation så här:

”Jag har inte en [stödperson], men funderat [på saken] länge och väntat länge. Man måste vänta, ha tålamod.”

”[...] jag skulle vilja ha en. Kan bli tråkigt att bara sitta hemma. Skulle vilja gå på café, bio och ut och gå. Jag känner mig ensam ibland.”

Bättre information

Anhöriga och personal ansåg att det finns en hel del som kunde förbättras eller rättas till då det gäller tjänster och service för personer med utvecklingsstörning. Orsakerna till missnöjet varierade, men många var eniga om att serviceproducenternas information är dålig:

”Bättre information!!!! Anhöriga har mycket annat att försöka ordna som spindeln i nätet så det skulle vara skönt om sånt man har ’rätt till’ skulle fungera och att man inte ska behöva ’slåss’ för allting och försöka ta reda på vad man har rätt till och inte [...]”

Det var överraskande att många anhöriga uppgav att de fått information om de tjänster som erbjuds

främst genom att själv ta reda på. För att försöka påverka och förbättra tjänsterna och attityderna uppgav många att de gärna berättar sin åsikt i till exempel enkäter.

Alarmerande är att övergången till vuxen ålder orsakar bekymmer för många. Medan föräldrar till barn i skolåldern upplever att tjänsterna fungerar relativt bra, upplever föräldrar till unga vuxna som fyllt 18 år bl.a. att insynen i den egna anhörigas liv är bristfällig. Det finns också en oro för att den anhöriga kanske inte får sådana tjänster service som hen är i behov av.

Förbättringsförslag och önskemål

Både anhöriga och personal samt personer med utvecklingsstörning uppgav att de känner till FDUV:s och DUV-föreningarnas verksamhet rätt bra. De flesta ansåg att den nuvarande verksamheten är bra, men många gav också förbättringsförslag och uttryckte sina egna önskemål.

En person kommenterade FDUV:s och DUV-föreningarnas verksamhet så här:

”Utan lokalföreningar och förbund hade vi inte nått så långt som vi kommit i dag. Minns dock, att mycket arbete fordras ännu i dag och i framtiden. Det visas på olika sätt ute i samhället nästan dagligen – förvånansvärt nog!”

Om enkäten

FDUV:s serviceenkät 2016 var öppen under sommaren. Enkäten handlade om tjänster och service för personer med utvecklingsstörning, men också om FDUV och DUV-föreningarna som påverkanskanaler.

Nytt för i år var att det fanns två separata enkäter: en lättläst riktad till personer med utvecklingsstörning och en avsedd för anhöriga och personal som arbetar med personer med utvecklingsstörning.

Text: Hanna Sipiläinen

Läs enkätreporterna på fduv.fi/serviceenkät.



LÄTTLÄST

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.



Pojkvän sökes

Hej, Jag är 25 år och söker en pojkvän. Du får vara pratsam, snäll och ärlig. Du är också humoristisk och snäll. Jag är en blind kvinna som tycker om att gå ut, lyssna på musik och prata med vänner. Jag tycker också om att simma och baka och om att skoja. Jag tycker också om katter.

Svara till Tjej från Västra Nyland.

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.

Svara till Smedsbyflicka



En riktigt god jul och gott nytt år till er alla!



Så här tecknar du ordet pepparkaka.

Skicka in material
till nästa nummer
senast den 31 januari 2017
till gulapressen@fduv.fi.

Vad är boendevärdering?

FDUV och Aspa har tillsammans utbildat tio boendevärderare som talar svenska. Boendevärdering är ett sätt att förbättra kvaliteten på boendeservicen.

En boendevärdering görs av en utbildad boendevärderare.

Boendevärderaren börjar med att intervjua flera olika personer på ett boende. Om du blir intervjuad kan boendevärderaren fråga dig hur mycket du själv kan bestämma om ditt boende och om den service du får där. Här är några exempel på frågor som du kan få av boendevärderaren:

- Kan du påverka det stöd och den hjälp du får?
- Kan du påverka när du får service?
- Får du själv vara med och planera vilket stöd du får?
- Tycker du att du får vara med och bestämma och påverka?

Sedan går man igenom allas svar och gör en utvärderingsrapport. I rapporten berättar man om personernas erfarenheter på ett sådant sätt att man inte ska kunna känna igen vem som har svarat på frågorna.

Man delar in intervju svaren i tre olika grupper: utmärkt, kräver utveckling och oroväckande. Med hjälp av den här indelningen kan boendevärderarna föreslå förbättringar. Boendevärderarna ger rapporten till dem som bor på boendet, personalen och chefen. Alla får ta del av rapporten samtidigt under ett utvärderingsmöte.

Till mötet bjuder man också in kommunens socialarbetare. På mötet kan de som bor på boendet och personalen diskutera det som kommit fram i boendevärderingen.

Text: Elina Sagne-Ollikainen

Foto: Laura Rahka



Blivande boendevärderare på kurs.



John Campbell ska bli boendevärderare.



Rasmus Holst ska också bli utvärderare.



Anja Dennstedt

Anja Dennstedt, 24 år, Mariefhamn

Hur bor du?

– Jag bor i en lägenhet i ett gruppboende.

Vad tycker du om att göra?

– Vara med kompisar, vara med min kille och sen är jag mest och jobbar på lite olika saker.

Får du hjälp med någonting?

– Jo, det får jag när jag behöver det. Och så har jag personalen där dygnet runt.

Varför ville du bli boendeutvärderare?

– Jag vet inte riktigt, men det är kul att vara med på kursen, så lär man sig lite nya saker.

Vad har du lärt på kursen?

– Oj. Rätt så mycket.
– Till exempel om den här tystnadsplikten, att man inte får berätta vidare åt någon.

Vad ska du göra som boendeutvärderare?

– Fara till olika boenden och fråga vad personen gör och vad den heter och hur den mår, det är ju också viktigt att veta om sådant.

– Och kanske fråga lite hur han haft det innan hos sina föräldrar eller om han kanske kom till nåt boende när föräldrarna inte fanns mera.

– Så det är nog kanske rätt så bra att bli en sådan här boendeutvärderare.

Vad kan det finnas som inte är bra på ett boende?

– Att personalen inte bryr sig om personen som har en utvecklingsstörning, som kanske behöver jättemycket hjälp. Då är det bra att de hjälper en.



Hanna Grandell

Hanna Grandell, 34 år, Ekenäs

Hur bor du?

– Jag bor i ett stödboende, med min sambo. Vi bor själv i en egen lägenhet och så kommer det personal en gång i veckan och hjälper mig, de delar ut mediciner och vi pratar.

– Jag tycker att det är jättebra att det finns möjlighet att bo själv och få lite hjälp. Och sen kan man alltid ringa personalen om man behöver hjälp.

Varför ville du bli boendeutvärderare?

– Jag tycker om att påverka i samhället. Jag är också erfarenhetstalare.
– Jag har en känsla att de som bor på boende, att de har lättare att öppna sig och vara ärliga mot oss än mot personal. För jag tror inte att man vågar säga det åt personal som man vågar säga åt oss.

Vad har du lärt dig under utbildningen?

– Att vi har vår tystnadsplikt och att det är viktigt att ta upp så att man ska kunna lita på att vi inte säger vidare åt någon det som man har på hjärtat. Det viktigaste är att problemen skulle komma bort.

Vad kan det finnas för problem?

– Jag har förstått att det är tid, att personal inte alltid har den tid med alla som många skulle önska. Det finns inte heller tillräckligt med personal.

– Och sen också att det personalen byts så man måste få ett nytt förtroende till en ny människa som kommer hem till en.

– Det skulle vara jätteroligt att se skillnad, se att det händer någonting. Och det är viktigt att vi har finlandssvenska utvärderare.

Självbestämmande – en självklarhet?

I höst har FDUV och Steg för Steg ordnat diskussionsträffar om självbestämmande. Vi har diskuterat rätten att bestämma själv, till exempel när man äter, städar eller duschar eller när man träffar sin pojk- eller flickvän.

På träffarna i Österbotten frågade vi deltagare vad de bestämmer om själv. De flesta svarade att de bestämmer om till exempel sina kläder och hur de vill se ut, vilken mat de äter och när de dricker kaffe. Några svarade också att de bestämmer själv om allt.

De här frågorna ställde vi:
Vad heter du? Hur gammal är du?
Var bor du? Vad får du bestämma om själv?
Här får du läsa några av svaren.
Flera svar hittar du på FDUV:s Facebooksida.

Text och foto: Tina Holms



Markus Aro, 25 år, Vasa

– Jag bestämmer själv om när jag går i bastun och duschen, vad jag gör efter jobbet och en gång i veckan om mat och städning.



Tony Pått, 27 år, Smedsby, Korsholm

– Jag bestämmer om till exempel städning, mat och inköp, när jag far ut på kvällarna, när jag går och sover, när jag träffar kompisar, när jag duschar och när jag far och cyklar.



Maj-Lis Kaas, 69 år, Bäckvägen, Närpes

– Jag bestämmer om när jag går ut och vart jag går men jag måste meddela personalen så att de inte blir oroliga. Jag bestämmer när jag duschar, handlar och städar och om jag går till Vänstugan eller inte eftersom jag är pensionär.



Tom Wickström, 20 år, Smedsby, Korsholm
 – Jag bestämmer själv om min egen lägenhet, om mitt eget hushåll och när jag far på kurser och träffar.



Pia Tallgren, 48 år, Villa Bergstigen, Nykarleby
 – Jag bestämmer själv om när jag går och sover, när jag stiger upp, hurudan frisyra jag har, när jag duschar och vilken mat jag vill äta.



Frida Granvik, snart 32 år
Södermalms boende, Jakobstad
 – Jag bestämmer om allt eftersom jag är vuxen. Till exempel när jag stiger upp, går och sover, när jag duschar, tvättar kläder, kokar mat och vad jag kokar för mat. Jag väljer själv vad jag ser på teve och vilka kläder jag har på mig. Jag kan inte bestämma över hurudant väder det är ...



Toni Sandbäck, 28 år, Solgården, Kronoby
 – Jag bestämmer om maten, när jag dricker kaffe, när jag borstar tändarna, vad jag gör på jobbet (jag gillar att måla).

Ratificeringsfesten 19.9.2016

Den 19 september ordnade alla finlandssvenska handikapporganisationer en gemensam fest på G18 i Helsingfors.

Vi firade att Finland äntligen ratificerat FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Tack till alla som var med och gjorde festen oförglömlig!

Foto: Lars Kastilan



Killarna från DUV i Västnyland.



Ragnar Bengtström och Karolina Karanen



Otto och Johan Rehbinders



Kristin Helgaker och Elias Simons



Christoffer Strandberg



Susie Lång och Elina Sagne-Ollikainen



Lisbeth Hemgård och Suss Åhman



Gerd-Peter Lücke och Victor Lehtinen



Gänget från DUV i Västra Åboland.



Lena Wenman



Elvido och hans band.

Hälsningar från Solgården 2016

Den 11 oktober åkte jag och mamma med en grupp handikappade till Solgården som är i Spanien, 40 kilometer från Alicante.

När vi kom till Alicantes flygfält fick vi som var handikappade åka en lastbil med hiss så att lastutrymmet på bilen hissades upp i planets höjd.

Solgården är ett stort område på 44 hektar. Det är ett institut som ägs av norrmän. De har en fin restaurang med mat tre gånger per dag, och vissa dagar har de olika temarätter som mexikansk eller italiensk mat.

På plats finns en sjuksyster och hos henne får man hyra hjälpmedel såsom rullstolar, rollatorer och dyligt. Jag hyrde en elrullstol av "scooter-modell", det var nödvändigt för mig att jag kunde röra mig själv på området.

På Solgården finns minibussar med rullstolshiss. På förmiddagarna kunde man ta med elrullstolen i bussen och fara ner till stranden som låg 2–3 kilometer längre bort.

På Solgården har de också en trädgård där man kan plocka apelsiner sittande i sin rullstol.

Stället ordnade varje dag kvällsprogram och näst sista dagen ordnade de något som hette "öppen mikrofon". Jag uppträdde med låten "Jag skall aldrig sluta älska dig" och publiken tyckte mycket om det.

På området finns en norsk sjömanskyrka och vi var på en norsk gudstjänst. Det bor ganska mycket norrmän i Spanien märkte vi, för kyrkan var full av människor som kom till kyrkan, och där fanns fem präster. Församlingshemmet var i första våningen.



Det gick bra att plocka apelsiner.



På kvällsfesten fick man gå upp och sjunga.

En dag åkte vi ner till byn Villajosa, där de hade gjort rullmattor upp för en stor och brant backe men den funkade inte när vi var där.

Vi åkte också på utfärd med buss till en liten by i bergen. Bussen stannade i byn för det var en shoppingutfärd, vilket vi inte visste men det var en bra utfärd ändå. Längst uppe på berget fanns en kyrka men den för vi inte till, för den var längst uppe på berget.

På Solgården hade de varje kväll program, en kväll var det Il Divo-konsert och det var jättefint. Efter konserten satte de på musik som man fick dansa till.

Det stående bordet i matsalen var så läckert och fint upplagt. Grönsaker och olika efterrätter: glass, färska frukter och fina bakelser. Man behövde inte vara hungrig på semestern.

Text och foto: Jonas Bergholm



Solgårdenresenärerna 2016 på Hacienda del Sol.

Lättläst på bokmässan

Bokmässan i Helsingfors är bra för alla som är intresserade av litteratur. I år var jag första gången med som reporter för att reda ut om det finns lättläst på mässan.

De stora deltagarna på mässan, Hufvudstadsbladet, Svenska Litteratursällskapet, Folktinget eller Åbo Akademi hade ingenting lättläst att bjuda på. Endast Svenska teatern funderar på lättläst och att till exempel texta sina barnpjäser nästa år.

Snabbt hittade jag ett förlag som ger ut lättläst. Det heter Lecti book studio och det har medarbetare i olika länder.

I tidskriftsmontern på den svenska avdelningen hittade jag också LL-Bladet och GP. I LL-Centers och Lärum-förlagets monter fanns flera lättlästa böcker och tidningar.

Text och foto: Sara Grönvall
och Gerd-Peter Löcke



Solveig och Sara.



Thomas Rosenberg och Sara.

Självbestämmande och kommunalval

Under hösten har vi besökt flera orter där det finns DUV-föreningar, från Borgå till Jakobstad.

Där har vi ordnat diskussionskvällar om att få bestämma själv. Vi har träffat medlemmar och intresserade och diskuterat vad man kan bestämma om själv och vad det är svårare att bestämma om.

Ibland är det andra som bestämmer. I Finland bestämmer regeringen och riksdagen och i kommunen bestämmer fullmäktige. När andra bestämmer kan man försöka påverka dem. På våra diskussionskvällar har vi därför pratat om hur man kan påverka och vad man vill ändra på i den kommun där man bor.

”Jag vill bara skala potatis”

Många viktiga frågor kom upp under våra träffar. På nästan alla träffar diskuterade vi hur viktigt arbete är.

– Jag är helt nöjd. Jag vill bara skala potatis, svarade en person när vi frågade henne om vad hon skulle vilja ändra på i kommunen.

Tyvärre erbjuds inte sådana arbetsplatser där hon bor och hennes önskemål om att jobba i ett storkök är än så länge bara en dröm.

Många tycker att dagverksamhetens uppgifter är tråkiga och efterlyser mera variation på arbetsuppgifter och arbetsplatser.



Kommunalval nästa vår

Kommuner kunde erbjuda fler jobb och arbete med stöd åt personer med utvecklingsstörning. Kommunen kunde till exempel bestämma hur många arbetsplatser med stöd som erbjuds i stadens skolkök. Därför är det en kommunalpolitisk fråga att ”bara vilja skala potatis”.

Inför kommunalvalet kommer Steg för Steg att försöka påverka de politiska partierna och kandidaterna som ställer upp. De frågor som lyftes upp på våra diskussionskvällar kommer vi att använda som underlag när vi kontaktar partierna. Det är vår gemensamma åsikt om vad vi vill ändra på.

Kommunalvalet ordnas den 9 april och alla som har fyllt 18 år får rösta i valet.

Text: Frank Lundgren | Foto s. 27: Sofia Jernström



Ulrica Sund dansar zumba på 20-årsjubiléet.



Jonne Tallberg köper lotter.



Hanna Skog och Pia Tallgren.



Simona Slentneryte, Marlene Lundberg, Janina Eggert och John Westerholm.



Cedric Krook, Teddy Vikholm, Patric Degerth och Mathias Riska.



Robin Hautaviita på dansgolvet.



Backagårdens husband underhöll med musik.

DUV i Karlebynejden firade 50 år

Året var 1966, då föreningen DuvK bildades och fick överta den nedlagda skolan i Åivo för att här börja med dagverksamhet för utvecklingsstörda i Karlebynejden. Det var ett stort steg för integrering och en ny era tog vid i Karlebynejden för familjer med handikappade barn.

Solhemmets dagverksamhet började den 2 oktober 1966 med 15 arbetstagare. De första som inledde sin dagverksamhet var: Christina Nykvist, Carl-Eric Sundqvist, Rejo Koskinen, John Byskata, Stina Helminen, Marjut Koskela, Ann-Len Widjeskog, Eivor Bäckström, Kaarlo Tjäder, Kari Hedman, Vivian Nyberg, Sven-Erik Slotte, Eilif Berg, Birgitta Furubacka och Olav From.

Solgården var det andra daghemmet för handikappade barn i Svenskfinland. Under många år fanns här skolverksamhet, eleverna fick lära sig läsa, skriva och räkna. Olika fabriker gav sysselsättning, såsom Boströms Bageri och Lahnakoski årfabrik. Vävstolarna var i flitig användning och broderier och andra handarbeten har gjorts. På snickarsidan tillverkades fågelbräden och hyllor med mera.

Solhemmet och föreningen har alltid gått hand i hand, gemensamma soppdagar, kaffedagar och julfest har varit glada tillställningar.

Föreningens främsta syfte är än i dag att verka för de utvecklingsstördas väl. Att sprida kunskap för att få förståelse och tolerans har varit en lång kamp som gett otroliga resultat, men det är lätt att glömma. Just nu lever vi i en kall och hård värld där hat mot olikheter fått ett oroväckande fotfäste.

Föreningens mål är att erbjuda en meningsfull fritid, och här har fritidsklubben spelat en viktig roll. Föreningen har också varit en föregångare när det gäller att bygga boenden.

När Dahlhemmet skulle byggas åkte några styrelsemedlemmar till bostadsstyrelsen i Helsingfors för att begära pengar. När de framfört sitt ärende och till vilket syfte pengarna behövdes hade personen på bostadsstyrelsen rörts till tårar. Pengar fick de.

Christina Omars



Karlebynejdens förening firade 50 år.



Pirjo Nukarinen, Maj-Len Lillbjörk, Håkan Lillbjörk och Rita Kortell.

DUV I JAKOBSTAD

God Jul och Gott Nytt År!

Välkomna på julfest lördag 26 november på Kyrkostrands-Jungmans skola. Vi äter gröt kl. 16 och programmet börjar kl. 17.



Läs mera om aktiviteter som ordnas under våren, t.ex. simning och soppdag, på vår webbplats: www.jakobstad.duv.fi

WWW.JAKOBSTAD.DUV.FI

DUV I VASANEJDEN

DUV i Vasanejden tillönskar alla en riktigt fridfull jul!



Kom ihåg att anmäla dig till Självständighetsfesten som hålls måndagen den 5 december klockan 18–21 på Folkhälsanhuset Wasa, Rådhusgatan 23 i Vasa.

Kom med och fira Finlands självständighet och att FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning godkänts.

Pris 10 €, dans och mingelmat ingår

Anmäl dig till tina.holms@fduv.fi eller 040 567 9257.

Söndagen den 30 oktober höll DUV i Vasanejden sin traditionella soppdag i nya Arbetscentralen i Stenhaga. Tack vare ett välfungerande funktionärsteam och många hungriga matgäster blev dagen en lyckad tillställning.

Ett stort tack även till alla som sponsorerat oss!

WWW.VASANEJDEN.DUV.FI

DUV I SYDÖSTERBOTTEN

God jul och Gott nytt år till alla medlemmar!

Här är några bilder från höstens bowling, som ordnas i samarbete med Närpes Vuxeninstitut.



Jonna Backlund



Henrik Ström



Jonna Backlund då vi besökte "Bird Mountain Farm" i Bötom.

WWW.SYDOSTERBOTTEN.DUV.FI



Julfest på Ulfsby

Fredagen den 2 december kl. 18.00

Ulfsby Källarkrog

På vår efterlängtnade julfest får vi se festliga uppträdanden och njuta av god mat och trevligt sällskap. Jultomten besöker oss med säcken full med personliga julklappar.

Månadslunch

Andra onsdagen varje månad kl. 12–13.

Datum: 14.12, 11.1, 8.2, 8.3, 12.4 och 10.5.

Restaurang Nautical, Hamngatan 2

Välkommen med att diskutera aktuellt och ge varandra stöd och råd.

Afterwork på Dinos, Strandgatan 12

Fredagen den 20 januari kl. 18.00

Kom med på afterwork, och njut av god mat och en avslappnad kväll efter arbetsveckan.

Anmälan senast 18 januari till DUV:s kansli.

Föreläsning om ny lagstiftning

Torsdag 26 januari kl. 18.00–20.30

HandiCampen, Skarpansvägen 30

Annette Tallberg från FDUV berättar om aktuell lagstiftning, och rättigheter:

den nya specialomsorgslagen, tystnadsplikt och anhörigas rätt att påverka samt tjänster.

DISKO på HandiCampen

Fredagen den 10 februari kl. 18.00–20.30

DJ Zacke från evenemangsföretaget

ZEVENTS, står för kvällens underhållning.

Diskot är gratis men ta med lite fickpengar för dryck och snacks!

Anmälan senast 9 februari till DUV:s kansli.

Mera info om vårens aktiviteter i Duvan och på vår webbplats.

Kansliet håller julstängt

23–30 december 2016.

**En riktigt god jul
& ett gott nytt år !**



Deltagarna i vår nya bowlingtävling Opal Open.



Så här såg det ut på DUV på Ålands skolidrottsdag!



DUVare från Västnyland på Steg för Stegs jubileum.



DUV i Västnylands danskryssning på Viking Grace.

Hösthälsningar

Verksamheten under hösten har varit livlig inom DUV i Västnyland.

Förutom fritids- och sportklubben har musikgruppen Trixstar övat inför julkonserten i Pojo kyrka och teater Magnitude har haft provspelning för vårens teaterstycke.

Vi har delat git i Djurskyddsjippet och allsången med Thomas Lundin och Calle Pettersson i Hangö Brankis, varit på danskryssning på Viking Grace och upplevt en fantastisk Halloween-storträff i Tenala med gäster från andra DUV-föreningar, två spöken och en eldshoware. Ett gäng deltog också i Steg för Stegs 20-årsjubileum på Åland.

Årets fotbollsmatch mellan taxin och polisen i Raseborg är också överstökad.

Det handlar om en välgörenhetsmatch där inkomsterna från lotteriet och kaféförsäljningen tillfaller vår förening. Vi tackar igen så mycket.

Tack vare biljetter från FDUV kunde några superintresserade medlemmar delta i Horse Show i Helsingfors.

På kommande

3.12 Julshopping i Sello i Alberga
5.12 Julmusik med bl.a. Trixstar i Pojo kyrka
10.12 DUV-julfest kl. 16.00–20.00
28.12 Teaterresa, Svenska Teatern
Dagsföreställning av "Skattkamarön".
2.8.2017 Föreställningen Okänd soldat.
Begränsat antal biljetter.

Se närmare på www.vn.duv.fi

Vid oklarheter och för mera information ring Andrea 045 693 73 95 eller Fredrica 050 374 90 47.

Häng med på BOLLsport

Vill du hänga med på bollspel av olika slag?
Vill du testa till exempel sähly eller futsal?
Vi planerar att starta en bollklubb så fort vi hittar ledare och lokal.
Anmäl dig till lena.wenman@vingen.fi.

Ledare sökes

Vi söker ledare till en ny KONST-verksamhet i Esbo med start våren 2017.
Vi vill ge dem som har stora behov av stöd möjlighet att prova på konst i olika former och ta fram sin kreativa ådra.
Kan du förklara om material och färger?
Är du nyfiken på att jobba med en liten grupp deltagare?
Anmäl ditt intresse till duv@vingen.fi.

Teaterkväll med Näktergalen i Helsingfors

lördagen den 10.12.2016
Middag kl. 15.30 Restaurang KIILA
Kalevagatan 1, Helsingfors
Näktergalen, kl. 18.30
Svenska teatern, Nicken-scenen
Bindande anmälan till duv@vingen.fi
senast den 22.11.2016.
Kom ihåg att meddela om du har specialdiet!

Aktiviteter i december

På Porten, Esboporten 3
7.12 Pepparkaksbak på Glims Café kl. 18
14.12 Julfest

På Tian, Tavastvägen 10
1.12 Pepparkakor och glögg
8.12 Konsert med Ukulele Express kl. 18–19.
15.12 Julfest med Lucia och Tomtebesök

Klubbarna håller julledigt 16.12–8.1.2017.





Boka din plats i dag!

Välkommen med på ett intressant seminarium med både internationella och inhemska talare.

Gerard Quinn

Professor, NUI Galway, Irland

Luk Zelderloo

Generalsekreterare, EASPD, Belgien

Tuomas Ojanen

Professor, Helsingfors universitet

Kirsi Varhila

Överdirektör, SHM

Anne Lammila

Jämställdhetsambassadör, UM

Kristiina Kumpula

Generalsekreterare, FRK

Mera information:

www.kehitysvammaliitto.fi/kalenteri

Programmet är på finska och engelska.

100 år till fullvärdig medborgare

29 & 30.3.2017

Royal at Crowne Plaza,
Mannerheimvägen 50, Helsingfors

Finland fyller 100 år! Hurdant är livet i dagens Finland för en person med utvecklingsstörning? Hur förverkligas medborgarskapet och vem fattar livets avgörande beslut?

Anmäl dig via: www.kehitysvammaliitto.fi/kalenteri

Pris för två dagar **290€ /150€** (pensionärer, studerande)

Kom ihåg att boka logi i tid!

Konferensen arrangeras av Delegationen för boende för personer med utvecklingsstörning.



©Anna-Liisa Nikus