

GP

Gemenskap & påverkan

NUMMER 4, NOVEMBER 2024

MEDLEMTIDNING FÖR FDUV OCH DUV-FÖRENINGAR



TEMA:

FAMILJ

**I familjen Lindroos
är det udda det
normala**

Sidan 4

Man kan vara en bra
förälder också med IF

Sidan 10 & 14

Koordinatorstöd lösningen
för funkisfamiljer?

Sidan 18

Jag och min familj

Lättläst på sidan 28

Innehåll

3 Ledare: Som en enda stor familj

4 I familjen Lindroos är det udda det normala

Hur är det att kombinera livet på en bondgård med att ha ett barn med stora stödbehov? Vi har träffat familjen Lindroos i Lapträsk.

9 Kolumn: De fina stunderna – och allt vad de tar

10 Andrea fick sin efterlängtnade son

Andrea Westerlund vill lära sin son om olikheter, men själv möter hon en hel del fördomar som mamma. - Man märker att de tycker att sådana som jag inte ska vara förälder.

14 Forskare: Orättvist att kategoriskt döma ut föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning

17 Så kan ni förbereda er för barnets självständiga vuxenliv i eget hem

18 Koordinatorstöd en möjlighet för specialfamiljer?

Tänk dig en stödperson som finns till hands för att skapa struktur i vardagen och som hjälper dig med alla kontakter som berör ditt barns stödbehov. I Sverige finns denna möjlighet i ett antal kommuner.

21 Lärum tipsar: Perspektiv på livet i en funkisfamilj

22 Påverkan: Rätten till utbildning måste gälla alla

23 Notiser

26 Kalender

28 LÄTTLÄST

28 Jag och min familj

29 Diskutera självbestämmande på temaveckan

30 Andrea är äntligen mamma

32 FÖRENING/INFO

35 Föreningsprofilen Beatrice Wahlström



s. 4



s. 10



s. 18



s. 28

Som en enda stor familj

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

Nästa nummer utkommer vecka 9.
Skicka material senast 29.1.2024.

Respons och material:

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

Ansvarig utgivare:

Annette Tallberg-Hahtela

Redaktionssekreterare:

Matilda Hemnell

Redaktionsråd:

Camilla Forsell
Alexandra Frisk
Matilda Hemnell
Sofia Jernström
Maria Österlund

Layout och ombrytning:

Linnéa Sjöholm

Pärmbild: Valdemar, Elin, Joakim och Ellen Lindroos. Foto: Sofia Jernström

Adressändringar

och prenumerationer:

lotta.vaskola-aminne@fduv.fi
040 162 72 02
Priset för en årsprenumeration är 40 €.

Upplaga: 2 500

Tryckeri: Waasa Graphics, Vasa 2024

ISSN 2736-8130 (print)
ISSN 2736-8149 (online)



Foto: Sofia Jernström

Jag fick medverka i Steg för Steg-föreningens storträff i Närpes i slutet av oktober och berättade då bland annat hur viktig familjen är för mig. Alla engagerade och ivriga deltagare i träffen fick mig att tänka på att ordet 'familj' inte bara passar för dem vi är nära släkt med. Det är också en bra beskrivning på en grupp människor man känner sig trygg tillsammans med.

Åtminstone för mig är grunden i det jag menar med familj ett sammanhang byggt på tillit och människor man kan vara sig själv med. Det betyder inte att man alltid skulle vara av samma åsikt. Tvärtom har familjen för mig varit den plats där jag kunnat stöta och blöta olika idéer och kunnat vara av helt annan åsikt, utan att behöva vara rädd för att bli förlöjligad eller utstött.

En mycket viktig komponent i att bygga gemenskap och att utveckla en förening eller samhälle är att fördomsfritt söka lösningar och testa nya tankar tillsammans. När den förmågan försvagas eller bryts får det sorgliga och rentav farliga konsekvenser.

Exempelvis välfärdsområdenas spartvång gör att kort-siktiga sparmål, som skapar osäkerhet bland invånarna, går framom välförankrade, långsiktigt hållbara lösningar här i Finland. I USA vet vi att släkter och familjer splittrats på grund av vilken kandidat man velat se som sin nästa president. I det mångfasetterade kriget i Gaza och Libanon har brödrarfolk sedan länge mist förmågan att se varandra som värdefulla.

För att vi ska kunna utveckla vårt samhälle i en god riktning behöver vi alltså på djupaste allvar mer "familje-tänk". Det behövs en vilja att lyssna på och genuint diskutera med varandra för att på så sätt visa att vi bekräftar varandra fastän vi skulle vara av olika åsikt. Så kan vi också nå de bästa lösningarna på lokala, regionala och globala problem.

I samband med FDUV:s jubileumsseminarium den 13 november belystes hur enskilda eldsjälars och föräldrars gemensamma initiativ varit en bärande kraft genom 70 år. Denna kraft har bidragit till delaktighet och självbestämmande för personer med intellektuell funktionsnedsättning och till den fina gemenskap som finns inom "FDUV-familjen". Jag vill önska alla GP-läsare en riktigt fin avslutning på 2024 och ett lyckosamt 2025!

Mikaela Björklund,
förbundsordförande

I familjen Lindroos är det udda det normala

Hur är det att kombinera livet
på en bondgård med att ha ett
barn med stora stödbehov?
Vi har träffat familjen
Lindroos i Lappträsk.





I den lilla byn Pockar ute på landsbygden i Lappträsk bor familjen **Lindroos**. Till familjen hör mamma **Elin**, pappa **Joakim** och barnen **Viljam**, **Valdemar** och **Ellen**. De bor på Joakims hemgård, må vara att barnen är så gott som utflugna. Elin är ursprungligen från grannbyn.

Joakim är som sina föräldrar och farföräldrar jordbrukare och även Viljam har gått i sin fars fotspår. Tillsammans sköter de om gårdens skog och mark. Dessutom har de både mjölk- och köttkor. Elin är i grunden sjukskötare men har främst jobbat som skolgångshandeldare.

I den mån hon kunnat jobba, det vill säga.

- När Ellen kom ändrades allt, vi blev en annorlunda familj, säger Elin.

Viljam var då fyra år och Valdemar två. Till en början verkade allt bra. Ellen var glad och nöjd, men så försvann vissa färdigheter och det var något som inte stämde.

- Hon var närmare året när det konstaterades att det är något, men ännu i denna dag har hon ingen exakt diagnos, berättar Elin.

Det som ändå rätt snabbt kunde fastslås var Ellens synnedsättning. Hon är i praktiken blind.

- Det var ganska självklart att jag skulle bli hemma med barnen. Jag kunde inte gå tillbaka till treskiftesjobb.

Beslutet påverkades av att Joakim var fast med allt på gården. Djuren kräver sin bonde alla dagar, morgon middag kväll. När det är skördetider är det skördetider. Det här är servicesystemet inte riktigt anpassat för.

- Vår familj har alltid varit ett problem då vi haft en så annorlunda familjekonstellation, med jordbruk och skiftesjobb, säger Elin.

Glad kalasälskare med stort stödbehov

Enligt föräldrarna är Ellen social, glad och positiv men behöver hjälp med allting. Hon har en flerfunktionsnedsättning som utöver synnedsättningen gör att hon inte kan röra sig självständigt, det är oklart hur mycket hon förstår och hennes tal är begränsat.

Musik och rytm spelar en stor roll i Ellens liv. Hon gillar att kasta boll, simma och trumma.

- Det bästa hon vet är att höra på musik och att ha kalas, för på kalas får man äta kaka, säger Joakim.

- Och då ska det inte vara några nymodigheter som cheesecake utan traditionell gräddtårta, berättar Elin.

Ellen har också humor, en sorts situationskomik. Som exempel nämner Elin en gång när Ellen väntade på att pappa skulle komma hem så de kunde bada bastu som de brukar på söndagar. Som vanligt dröjde det innan Joakim kom loss från jordbruket och Ellen lär då ha sagt "han kommer kanske åtta nio tio".

Inte så annorlunda syskonskap

För syskonen Viljam och Valdemar har Ellens specialbehov aldrig varit något märkvärdigt. Att ha en syster som Ellen är deras normala.

När intervjun görs är Viljam på resa, men Valdemar bekräftar att så är fallet.

- Inte är det något extra. Normalt känns det. Alla kaverin vet nog om Ellen.

Elin berättar att sönerna aldrig dragit sig för att bjuda hem kompisar.

- Men vi bor på en liten ort, så alla visste ändå. Lite orolig var jag då de skulle börja högstadiet i Lovisa, men inte har det varit något problem.

En gång ringde rektorn efter en incident på skolan. Elever hade kallat någon för cp i nedsättande ton och det hade blivit mycket käbbel kring det. Då hade Valdemar sagt "vill ni kolla på någon med cp kan ni komma hem till oss". Käbblet tog slut där. Ordet cp hade avdramatiserats. Valdemar fick beröm för sitt mod, men själv ser han det inte så.

På grund av Ellens synnedsättning blev familjen snabbt involverad i Svenska skolan för synskadade i Helsingfors, som numera är en del av Valteriskolan, och projektet Gnistan. Gnistan var riktat till familjer med barn med synnedsättning under skolåldern och syftet var att de skulle få stöd och möjlighet att träffa andra i liknande situation. De deltog under flera år i kurser som ibland var riktade till hela familjen. Det fanns också verksamhet för syskonen som bland annat fick träffa en psykolog. Elin tror att sönerna fick mycket ut av det, sådant som de har haft nytta av senare.

Under årens lopp har Viljam och Valdemar fått sköta Ellen ganska mycket, men det bekommer inte Valdemar. Det har varit en naturlig del av vardagen. Som tonåring har han dessutom kunnat se och utnyttja fördelarna med att föräldrarna har haft fullt upp med Ellen och gården.

- Det har varit lite löst. Det var roligt.

”Om man inte vet vad man har rätt till blir man utan”

Att få ett barn med funktionsnedsättning är omvälvande och så här i efterhand beskriver Elin det som att ”mycket bara hände”. De kom i kontakt med en fysioterapeut som jobbat länge med barn med liknande utmaningar och hon kunde guida dem till rätt typ av stöd och kontakter.

I det stora hela har Joakim och Elin varit nöjda med det stöd de har fått, men som många andra hade de önskat mer proaktiva insatser från samhället.

- Inte ringer de upp och erbjuder stöd, men man vet ju inte vad man har rätt till när allting är nytt, säger Joakim.

- Och om man inte vet vad man har rätt till blir man lätt utan, säger Elin.

Ett talande exempel är alla de hjälpmedel som Ellen behövt. Ellens gudmor är händig och hjälpte familjen bygga olika hjälpmedel enligt behov. När Joakim och Elin senare kom till hjälpmedelscentralen blev de helt paff när de såg att alla de hjälpmedel som de hade fixat redan fanns.

- Man förstår inte att fråga efter sådant som man inte vet att finns. Elin sa ofta att det borde finnas ett nummer man kunde ringa till och få hjälp med allt, säger Joakim som beklagar hur pengarna numera styr allting.

- Det är det största problemet. Det känns som att många beslutsfattare inte har en aning om vad det här handlar om.

- Men vi har ändå haft tur. Fast det har varit kämpigt så har allt löst sig, säger Elin.

Ett ”lyckokast” var att det på Barnens borg fanns en neurolog som forskade i udda syndrom som Ellens. Det betydde att de fick vara kopplade till Barnens borg mycket längre än vanligt och den vägen hade de tillgång till läkare, socialarbetare, terapeuter med mera.



Ellen Lindroos med ”Tanten”, en av hennes personliga assistenter.

”

När Ellen kom
ändrades allt,
vi blev en
annorlunda
familj.



”Man orkar så länge man måste”, men till sist blev Elin Lindroos utbränd.

”

Den psykiska tröttheten kom sedan när jag hade mer tid att reflektera över vad som hade hänt.

Det krävs en by

Det krävs en by för att fostra ett barn, heter det. När det kommer till familjen Lindroos verkar nätverket kring dem vara den resurs som gjort att de klarat sig trots allt.

Deras familjebekanta har ett barn med funktionsnedsättning som är två år äldre än Ellen. De har varit ett värdefullt stöd på vägen. Över lag har kamratstödet betytt mycket. Genom att träffa andra i liknande situation har de sett att det finns de som har det värre, eller väldigt annorlunda än de själva. Det har gett perspektiv.

- Vissa tycker att vi har det jättejobbigt, men allt har sina sidor, säger Elin.

Joakim berättar om de andra barnen med synnedsättning som de kom i kontakt med via Gnistan. De som inte satt i rullstol behövde passas konstant för de kunde vara en fara för sig själva. Den utmaningen hade de inte med Ellen.

- Där man sätter Ellen hålls hon.

En annan viktig resurs har varit en assistent, Anne, som följt med Ellen från dagis och genom nästan hela grundskolan. För att inte tala om alla de personliga assistenter som Ellen haft hemma och på fritiden. Ellens faster - eller ”Satter” som Ellen säger - har varit en av dem.

- Hon har varit en jätteviktigt person för Ellen. Utan henne skulle vi inte ha klarat det, säger Elin.

Ellens gudmor har också fungerat som assistent och gudmoderns döttrar som stödpersoner. Just i dag är det Virve - ”Tanten” - som är Ellens assistent. När vi funderar på familjens styrkor ropar Virve från köket: ”Humor!” Och trots allt det jobbiga som samtalet har kretsat kring är det

många goda skratt som avlöst varandra.

- Kanske vår styrka är att vi tar det som det kommer, funderar Joakim mer allvarsamt.

- Man är ju tvungen, säger Elin. Hon funderar också om det finns en skillnad mellan stads- och landsbygdsmentalitet.

- Vi på landet är vana vid att allt är lite besvärligare.

Men visst har nätverket som ställt upp varit en styrka. Samtidigt räcker det inte. Man måste också vara beredd att ta emot hjälp. Joakim övar sig ännu på det, enligt egen utsago. Tanken att man ska klara sig själv sitter hårt.

- Jag har alltid flytt till jobbet, medger Joakim.

Mycket av vardagsruljangsen har varit på Elins axlar. Men ingen människa är en robot, alla har en gräns.

- Hemskt länge gick det bara på, men sedan när Ellen blev större blev det också fysiskt tungt. Ryggen klarade inte mer.

Det var här de personliga assistenterna kom in i bilden, men senare kom en annan vägg emot.

- Den psykiska tröttheten kom sedan när jag hade mer tid att reflektera över vad som hade hänt. Det var inte många somrar sedan som jag fick utmattningssyndrom. Man orkar så länge man måste.

Förändringar i sikte

När vi besöker familjen Lindroos är det någon vecka tills Ellen ska fylla 18 och flytta till ett boende i Borgå. Det är inte en så dramatisk förändring som det kanske låter.

- Ellen har boendetränat sedan hon var jätteliten.

De senaste åren har Ellen studerat vid Optima i Borgå och kommit hem bara till helgerna. Hon är nu inne på sitt tredje och sista år av TELMA-studier och efter det väntar någon slags dagverksamhet.

Elin uppmanar andra föräldrar att så fort som möjligt ta emot avlastning. Det behövs också med tanke på barnet.

- Folk kämpar ju. Det är trevligt om man orkar, men vad händer sedan om man blir sjuk? Det är bra att förbereda barnet på att det finns andra som kan ta hand om det. Man är inte svag fast man behöver hjälp. Våra val hade kanske sett annorlunda ut om Joakim varit hemma på veckosluten. Men det blir fel också för barnet om man inte tar emot hjälp för i något skede behöver det ett eget umgänge.

När Ellen nu ska flytta blir det till ett seniorboende i brist på andra lediga platser. Elin och Joakim bedömer att det inte spelar så stor roll eftersom Ellen inte ser vem hon umgås med. Det som är viktigt är att hon får höra prat, just på grund av att hon inte ser. Många andra med liknande funktionsnedsättningar saknar ett talat språk och skulle hon vara i ett boende med enbart tysta klienter skulle det inte funka.

Även om Ellens flytt inte innebär en så stor förändring är det självklart nervöst.

- Som alltid när det är något nytt. Först är man orolig, men sedan har det alltid blivit bra, säger Joakim.

- Om det är något man lärt sig av allt det här så är det att kasta sig ut för stupet. Det burkar nog bli bra.

Ellen har lätt för att anpassa sig till nya människor och situationer.

- Hon lär sig snabbt vem det är som ger saltkex och vem som spelar piano, säger Joakim.

Men hur blir det för föräldrarna? För Joakim är kanske planerna på att avveckla djurhushållningen en större omställning, troligen blir det här sista vintern med kor. Elin har vid sidan om jobbet som skolgångshandledare studerat till socionom. Men ännu kommer hon inte att se sig om efter ett nytt jobb, för nästa sommar tänker hon vara ledig.

- Det blir första sommaren på 22 år som jag får göra vad jag vill, i tio veckor! När hon berättar det tåras hennes ögon. Så hisnande är tanken.



Humor är en av familjen Lindroos styrkor.

”

Man är inte svag fast man behöver hjälp.

Text: Matilda Hemnell

Foto: Sofia Jernström

Elin Lindroos är en av FDUV:s frivilliga familjestödjare som erbjuder kamratstöd till andra i liknande situation.

De fina stunderna – och allt vad de tar

Som farsa till en 15-årig funkiskille, läser jag gärna kolumner av andra föräldrar till specbarn. Ofta beskriver de en fin stund som de har haft med sin specunge. Och visst har vi också sådana. Dagligen. Ofta i form av opublicerbara halvfräcka ordvitsar.

Det som sällan ändå beskrivs är hur j*kla mycket jobb det krävs för de där fina stunderna. Eller vad som krävs för att hålla läget fint även efteråt. I vårt fall är det nämligen så att efter det trevliga kommer tröttheten och med den raseriutbrott.

Att fixa något kiva utan att killen blir överbelastad är en svår balansgång. Man skannar in signaler. Man ska veta när det är pausdags så att ett raseriutbrott inte förstör stämningen. Ofta hinner man inte med. Kan inte autistbarn komma med en grafisk laddningsbalk, så man skulle veta när hen ska laddas?

Så här brukar det vara i vår familj:

Jag berättar cirka tre dagar före evenemanget att nu blir det kiva. Vi prickar in dagen i kalendern tillsammans, drar en genomgång med bildstöd och myser i glad förväntan.

Att välja en bra dag för det roliga är en konst. Det får inte vara för mycket folk, särskilt inte skrikiga småungar. Vi går aldrig på en grej som just har öppnat för då är det mycket människor. Veckoslut är riskfyllda, men kan funka, om man går en udda tid.

På själva dagen frågar han var tionde minut "när går vi?". Han kan inte klockan, så det är ingen större idé att ge ett klockslag. I stället rabblar jag på som en manisk papegoja med "snart", "efter lunch" och "du hinner ännu med tre teckningar och lite tablettstirrande".

Då jag har radat ut utekläderna på tamburmattan, brukar den autistiska rädslan för förändringar slå till. Det blir skrik åt alla som råkar komma in i hans synfält. Kläder slängs runt och blir svåra att hitta, vilket ytterligare ökar vresigheten. Det blir dålig fiilis.

På vägen till evenemanget är utflyktsmat ett måste. Det hör liksom till. Åker vi metro, ska han få kolla på min mobil, så att han inte behöver se alla medpassagerare. Hans rygg ska smekas lugnande. Om en gnällig baby dyker upp byter vi vagn. Går det snett blir det skrik och bultande av bänk. Medpassagerarna stirrar. Det blir dålig fiilis.

Själva evenemanget kan gå bra om alla ovannämnda faktorerna faller på plats. Vanligtvis brukar adhd:n dock ta vid efter cirka 30 minuter. Då ska man hem.

Efter evenemanget brukar han krascha. Det har att göra med problem med övergångssituationer och att han redan är väldigt trött. Det är smart att smita från det roliga i tid, före han är helt slut. Men det leder också till dålig fiilis, för han vill ju inte gå då det ännu är skoj. Här kommer väggkost nummer två in. "Du kan äta pirogen och saften på vägen hem"-metoden har visat sig fungerande.

Väl hemma får han ett till raseriutbrott, som tystas med middag. Sedan går han till sitt rum och laddar batterierna i någon timme.

Vanligtvis kommer jag själv inte ihåg något av det vi har sett. Jag har varit upptagen med att skanna in omgivningen för störande element och kalkylera vilka utbrott de kan leda till. Jag känner mig som en livvakt.

Vilket är faktiskt lite coolt på ett barnsligt sätt. Det är också en fin stund.



Foto: Privat / Miiku Lehtelä

”

Att fixa något kiva utan att killen blir överbelastad är en svår balansgång.

Miiku Lehtelä,
pappa, närstående vårdare och skallig

Andrea fick sin efterlängttade son



Andrea Westerlund vill lära sin son om olikheter, men själv möter hon en hel del fördomar som mamma.
- Man märker att de tycker att sådana som jag inte ska vara förälder.

”Det är ju mamma!” brukar Harald, 3 år, utropa när han ser kaffemuggen med det svartvita fotot på Andrea Westerlund. Muggen fick Andrea som tackgåva efter tre år som ordförande för Steg för Steg.

Enligt Andrea är sonen Harald en humoristisk kille som gärna hittar på olika hyss.

- Dessutom älskar han att måla, rita och sjunga. Min morfar var konstnär och jag har alltid tyckt om att måla så den genen har gått vidare.

Harald är också mycket social och pratsam. För sin ålder har han ett så brett ordförråd, att det till och med förvånat dem på rådgivningen, berättar Andrea stolt.

Hennes vardag styrs numera långt av Haralds behov. De stiger upp på morgonen och gör sig klara för dagis.

Andrea för honom dit - det är bara att gå över gatan - och går efter honom klockan 15. Under tiden som Harald är på dagis sköter Andrea om hushållet. Om det är bra väder efter dagisdagen blir de ute och leker på gården. När de väl kommer hem börjar Andrea laga middag och Harald får leka så länge. Efter maten är det strax dags att duscha, tvätta tänderna, sätta på pyjamas och gå sova.

En rätt vanlig småbarnsvardag alltså.

Det bästa med att vara mamma

Andrea hade länge längtat efter att få barn och det är med ett brett leende hon konstaterat att det känns bra att vara mamma.

- Han var en planerad baby dessutom.

- Det bästa med att vara mamma är att jag får lära honom allt det som jag tycker att är viktigt, speciellt att jag kan visa honom att det är helt okej att det finns människor som sitter i rullstol eller behöver kryckor eller att man är lite annorlunda på något sätt.

Eftersom Harald ibland är med på Steg för Stegs lokala träffar blir det en del av hans vardag att möta personer med funktionsnedsättning.

- Han hade en så rolig kommentar när han första gången såg en person i rullstol. Han trodde att rullstolen var en traktor.

Andrea förklarade att det heter rullstol och sedan dess har Harald varit fascinerad av rullstolar. Andrea försöker lära honom hur man ska bemöta dem som är annorlunda.

- Man får inte vara elak, men man får ha sina frågor. Det är ju barns sätt att utforska.



Andrea Westerlund i sitt och sonen Haralds hem i Ekenäs. Koppen är en gåva från Steg för Steg.

”

Det bästa med att vara mamma är att jag får lära honom allt det som jag tycker att är viktigt.

Sluta jämföra

Andrea har varit öppen med sin lindriga intellektuella funktionsnedsättning, och en del provoceras av att hon har valt att ha barn.

- Man märker att folk har sina fördomar, men för det mesta har bemötandet varit positivt. Det värsta är när människor inte säger det med ord, men man märker det på deras kroppsspråk att de tycker att ”sådana som jag” inte ska vara förälder.

Andrea tycker att hon inom vården och rådgivningen blivit bra bemött, redan när hon var gravid och väntade Harald. Hon önskar att fler kunde se bakom funktionsnedsättningen och bemöta henne som den människa hon är. Det är viktigt att inte jämföra så mycket med andra med samma diagnos, för man kan ha så olika svårigheter.

→



Andrea Westerlunds vardag kretsar kring sonen Haralds behov. Andrea stortrivs i rollen som mamma, trots att det ibland är jobbigt.

”

Man märker att folk har sina fördomar, men för det mesta har bemötandet varit positivt.

De värsta fördomarna möter Andrea bland personer som inte känner henne. Också föräldrar till barn med en svårare funktionsnedsättning har ofta ställt sig frågande till Andreas föräldraskap.

- Då brukar jag säga att bara för att ditt barn inte skulle klara av det så betyder det inte att jag inte klarar av det. Människor som känner mig bra har alltid sagt att du kommer att bli en bra mamma, men de har också sett hur bra jag är med barn och hur bra jag är som mamma nu.

Andrea har tidigare jobbat på daghem och skött om sin storasysters barn ända sedan de föddes.

Andrea blir ibland kontaktad av andra med funktionsnedsättning som drömmer om att bli mamma. Hon uppmanar

alla att noga överväga om de tror att de skulle klara av föräldraskapet, med allt vad det innebär. Hon vill inte ta ställning till hur någon annan ska göra, i synnerhet då hon inte känner personen.

- Barn är ju inte underbara hela tiden. Som i början då man knappt får sova och man nästan blir tokig av sömnbrist. Det kan alla som har haft en baby hålla med om. Så tänk verkligen noggrant och länge efter att klarar jag av allt det här, oavsett om du har någon diagnos eller inte.

Klarar vardagen självständigt

För tillfället får Andrea ingen särskild hjälp i vardagen eller stöd i föräldraskapet. Andrea bedömer att det inte behövs. Tidigare fick hon boendestöd på grund av sin funktionsnedsättning men har själv valt att inte ha det längre.

- Jag har upplevt att jag inte behöver stödet för jag klarar av min vardag såpass självständigt. Och så var det en som jobbar där på stödboendet som sa rakt ut att hon tycker att människor med utvecklingsstörning som jag inte ska få barn. Då var jag redan gravid. Jag blev så arg på henne så jag ringde hennes chef.

Det som grämer Andrea särskilt mycket är att personen hade jobbat där bara en kort tid.

- Så hon kunde inte ha en uppfattning om vem jag är. Jag släpper inte in folk så lätt. Det har att göra med mobbningen som jag utsattes för under skoltiden. Det kan ta många år att lära känna mig personligen.

Av olika orsaker kan inte Haralds mor- och farföräldrar ställa upp och sköta om honom ibland. Däremot finns Haralds pappa med i bilden, trots att de inte bor tillsammans.

- Vi upplever att det fungerar bättre för vår relation på det här sättet.

Andrea stortrivs i rollen som mamma, men att vara förälder är inte alltid en dans på rosor.

- Nej ibland kan det vara jobbigt när han trotsar, men på rådgivningen har de sagt att jag hanterar det bra.

Andrea känner inte heller att hon nu skulle behöva mera stöd i föräldraskapet. Samtidigt har hon nog tänkt på att det framöver, när Harald växer, kan komma tider då hon behöver mer hjälp och stöd.

- Men jag tänker att man tar det sen. Upplever jag att det kommer utmaningar med till exempel tonåren kan jag alltid ta kontakt med familjecentret, som hjälper till i just sådana situationer, och som finns till för alla barnfamiljer.

På tal om framtiden drömmer Andrea om att få fler barn.

- Ja, men högst fyra. Där går gränsen.

Text: Matilda Hemnell

Foto: Sofia Jernström

”

Bara för att ditt barn inte skulle klara av det så betyder det inte att jag inte klarar av det.



Hand i hand. Andrea hade länge längtat efter att bli mamma och sonen Harald var en planerad baby.

Forskare: Orättvist att kategoriskt döma ut föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning

Psykolog **Mårten Hammarlund** vill nyansera bilden av föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning (IF). Forskning visar att det finns fog för att göra just det.

- Det är orättvist att döma ut föräldrar med IF så kategoriskt som man gör, utan att erbjuda dem stöd och se i vilken utsträckning det kan hjälpa dem.

Det säger **Mårten Hammarlund**, psykolog, barnpsykoterapeut och forskare verksam vid Ericastiftelsen och Stockholms universitet. I sin forskning har han tillsammans med professor **Pehr Granqvist** och docent **Tommie Forslund** tittat på hur erfarenheter i barndomen och psykosocial utsatthet hänger samman med föräldraskapsförmågor hos mammor med lindrig IF.

Det är en allmänt utbredd kunskap att erfarenheter av våld och övergrepp under ens uppväxt kan påverka föräldraskapet. När Mårten i sitt jobb inom barnpsykiatri träffade föräldrar med IF slogs han därför av att det var väldigt ovanligt att tänka i de termerna just när det gällde den här gruppen. I stället tog man förhastat förgivet att alla svårigheter hade att göra med funktionsnedsättningen. Det gjorde honom nyfiken.

- Det fanns ett spännande glapp mellan den allmänna utvecklingspsykologin och gruppen föräldrar med IF. Man glömde bort att de också är människor med sina erfarenheter och sin bakgrund.

I sin forskning fann de att mammor med lindrig IF på gruppnivå har en större risk för svårigheter med att förstå och möta sina barns signaler, men den risken verkar också i relativt stor utsträckning vara kopplad till just deras egen utsatthet under uppväxten och till att de ofta lever under väldigt svåra förhållanden.

- Precis som för andra föräldrar.

De fann också att det finns en stor variation inom gruppen mammor med intellektuell funktionsnedsättning. Många mammor med IF hade inte några påtagliga svårigheter med att förstå barnets signaler. Den gruppen kännetecknades av bättre erfarenheter under uppväxten och bättre levnadsförhållanden som vuxna.

- De hade oftare till exempel en partner som hjälpte till att ta hand om barnen eller hade positiva kontakter med sina egna föräldrar eller med andra som kunde vara med och hjälpa till och avlasta i vardagen.



Mårten Hammarlund beklagar att frågan om föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning blivit så polariserad. - I den allmänna debatten blir det ofta väldigt svartvitt, säger han. Foto: Privat

Skadliga fördomar

Vad är vanliga missförstånd om föräldrar med IF?

- Det vanligaste och mest utbredda missförståndet är att om man har en intellektuell funktionsnedsättning så kommer man med nödvändighet att få väldigt omfattande svårigheter i föräldraskapet.

Enligt Mårten används diagnosen därför ofta nästan som en ersättning för bedömningar av vad föräldrarna med IF faktiskt klarar, och professionella kan automatiskt se det som bäst för barnet att det blir placerat.

- I sådana fall rör det ju sig om ren diskriminering. Man behöver göra ordentliga bedömningar precis som för alla föräldrar. Mammor med lindrig IF löper större risk för svårigheter i föräldraskapet, men det betyder inte att den enskilda mamma jag träffar kommer att ha omfattande svårigheter, eller vara oförmögen att utvecklas i sitt föräldraskap med stöd. Om man nu är orolig för omvårdnadsförmågan behöver man göra en bedömning av hur väl det funkar för just den här föräldern.

Fördomar kan också påverka den egna tilliten till föräldraskapet.

- Om man sedan tonåren har fått höra att man inte ska skaffa barn eller att man inte kommer att klara av det, och dessutom blir direkt eller indirekt ifrågasatt varenda gång man har kontakt med professionella, då tror jag att de allra flesta av oss inser att det skulle vara ganska tufft att vara förälder.

Det är ju lite kontroversiellt, åtminstone bland allmänheten, att personer med IF som själva behöver stöd skaffar barn, vad tänker du om det?

- Jag tänker att det är som för alla andra. Vi är människor och har rätt till den frihet vi har och självklart ska personer med lindrig IF också få skaffa barn om de själva vill. De har också rätt till kärlek och att få bilda familj och skapa meningsfulla sociala sammanhang för sig själva. Det tycker jag inte är så kontroversiellt egentligen.

Mårten påpekar att det i praktiken är just personer med lindrig IF som blir föräldrar.

- Sedan har givetvis alla barn också rätt till en rimligt trygg uppväxt med föräldrar som ser och förstår deras behov och kan ta hand om dem på ett tillräckligt bra sätt. I den mån man växer upp i en familj där den tryggheten är svår att få till - oavsett om en förälder har en IF eller inte - så tänker jag att det är en skyldighet för samhället att gå in och erbjuda stöd och - om det behövs - skydd för barnet.

Stödet behöver vara anpassat, konkret och långvarigt

Hur kan vi då stödja de här familjerna på bästa sätt?

- Stödet behöver vara anpassat efter den kognitiva funktionsnivån.

Enligt Mårten behöver stödet ofta vara mer praktiskt, konkret, och direkt inriktat på viktiga föräldraförmågor, snarare än att man bara sitter och pratar om hur man är som förälder. En svårighet är att man ofta tänker att socialtjänstens insatser ska leda till att föräldrarna blir oberoende av stöd så snabbt som möjligt.

- I det här fallet behöver det kanske finnas med under stora delar av barnets uppväxt. Ibland går det alldeles utmärkt och då behövs det inte särskilt mycket stöd. I andra perioder kanske en förälders oförmåga att möta barnens aktuella utvecklingsbehov blir större, och då behöver man kunna gå in och erbjuda mer stöd.



Från FDUV kan man låna en babydocka med vilken man kan testa hur det är att ta hand om en baby. Mårten Hammarlund tycker den här typen av sätt att konkretisera föräldraskapet är jättebra, som ett inslag i stöd till föräldrar med IF. - Man kan också använda det med personer som redan väntar barn för att öva på hur man byter en blöja till exempel, eller hur man vyssjar ett barn för att hjälpa barnet att komma till ro. Foto: Matilda Hemnell

”

Man behöver göra ordentliga bedömningar precis som för alla föräldrar.

- Kontinuiteten är viktig så att man finns med som professionell över tid och blir en stödperson i familjens vardag.

Dessutom är det centralt att inte bara stirra sig blind på förälder-barnrelationer.

- Man behöver ofta erbjuda stöd som är lite bredare, att det inte bara handlar om hur föräldern möter det enskilda barnet utan också hjälpa till med alla de andra sakerna runt familjen.

Mammor med lindrig IF vars barn växt upp i sin ursprungsfamilj, har i intervjuer lyft upp vikten av professionella som jobbat för att det ska gå att behålla barnet.

- Det har funnits mer av en samarbetsallians än det kritiska ifrågasättandet som ofta väcker väldigt mycket osäkerhet.

Föräldraskapet behöver inte vara perfekt

Mårten poängterar att han först och främst är barnpsykolog och att barns behov och rättigheter är oerhört viktiga för honom.

- Om ett barns rättigheter behöver ställas mot en förälders rättigheter anser jag att barnets rättigheter trumfar föräldrarnas, eftersom barnet är ännu mer sårbart och utsatt. Däremot tycker jag att man lite för ofta tänker på föräldrars och barns rättigheter som någonting som alltid står emot varandra. I många fall sammanfaller de ju. Barn har generellt ett intresse av att slippa bli separerade från sina anknytningspersoner, så länge omvårdnaden de får är tillräckligt god.

Här är formuleringen "tillräckligt god" central. Enligt Mårten har det blivit vanligt att man i vårdnads- eller barnskyddsutredningar hänvisar till oro för barnens anknytning. Det är också en vanlig orsak till omhändertagande av barn till föräldrar med IF.

- Jag tycker att det är viktigt att förstå att det allra viktigaste som **John Bowlby**, som utformade anknytningsteorin, upptäckte var barns behov av kontinuerlig tillgång till tillräckligt bra vuxna. De behöver inte vara perfekta utan de behöver - på det stora hela - vara välvilliga, låta bli att bete sig skrämmande och kunna möta barnets behov och signaler på ett rimligt bra sätt.

Se nyanserna, motverka polarisering

I ljuset av sin forskning efterlyser Mårten en mer nyanserad diskussion om föräldrar med IF.

- Det är en fråga som av olika anledningar har blivit väldigt polariserad, tyvärr. I den allmänna debatten blir det ofta väldigt svartvitt.

Å ena sidan har man tidigare i stora delar av västvärlden begått rena övergrepp mot den här gruppen människor med bland annat tvångssteriliseringar. När man nu försöker hantera historien och skapa förutsättningar för individer med intellektuell funktionsnedsättning att bli föräldrar tenderar det ibland att gå snett åt andra hållet.

- Man kan då underdriva riskerna eller behovet av stöd, eller i alla fall behovet av att bedöma individuellt enskilda föräldrars förmåga, och så fort man blir orolig stämplas det som diskriminering.

Å andra sidan finns fortfarande en väldigt stark tradition som handlar om att om man har en IF, är man per definition inte tillräckligt bra som förälder.

- Jag hoppas kärnbudskapet från den forskning vi har gjort är att man behöver komma bort från den här polariseringen och förutfattade meningar då vi tittar på den här gruppen, som ändå är en grupp olika individer.

”

Man behöver ofta erbjuda stöd som är lite bredare, att det inte bara handlar om hur föräldern möter det enskilda barnet.

Tips för att stöda familjer där en förälder har IF

Socialstyrelsen i Sverige har tagit fram ett kunskapsstöd om hur man kan stötta familjer där en förälder har intellektuell funktionsnedsättning. Sex tips från kunskapsstödet:

1. Se familjen i sitt sammanhang.
2. Minska föräldrarnas stress exempelvis genom praktiskt stöd - så de kan ägna sig åt att vara föräldrar.
3. Informera barnet om föräldrarnas svårigheter.
4. Ge stödinsatser under lång tid till de barn och familjer som har behov.
5. Följ upp stödet ofta. Med barnets utveckling följer nya utmaningar.
6. Samverka mellan de delar av socialtjänsten som arbetar med stöd och skydd för barn och unga och de som ger stöd till vuxna med funktionsnedsättning.

Text: Matilda Hemnell

Så kan ni förbereda er för barnets vuxenliv i eget hem

Att flytta från föräldrahemmet och forma ett eget liv är en naturlig del av övergången till vuxenlivet för oss alla. För personer med intellektuell funktionsnedsättning kan det här steget vara mer komplicerat och innebära olika utmaningar - men också många möjligheter! Det kan kännas både spännande och skrämmande för hela familjen. Men hur förbereder man sig inför ett så stort steg?

Börja i tid. Flytten från barndomshemmet är en lång process som inte sker över en natt. Därför är det viktigt att börja prata om det i ett tidigt skede och föräldrarnas roll är förstås central. Genom att vara delaktig i förberedelsen kan du stöda ditt barn att känna sig tryggare och mer självständig på vägen mot vuxenlivet.

På grund av barnets stödbehov har du sannolikt varit mer involverad i olika delar av barnets liv jämfört med andra barn, och barnet är på sitt sätt mer beroende av er föräldrar. Därför är det viktigt att tidigt under uppväxten fundera på hur ni på olika sätt kan stöda barnets självständighetsutveckling och självbestämmande.

Beakta individuella behov. Det är förstås individuellt hur man vill och kan förbereda sig inför en kommande flytt. För en del handlar det om att börja prata om det tidigt, nämna 'flytta hemifrån' och fundera på den ungas egna tankar och önskemål.

Ställ frågor som: Var vill du bo? Med vem vill du bo? Vilka saker är viktiga för dig och hur ofta vill du besöka oss föräldrar? Det här kan ni göra utan att ha ett svar på när den egentliga flytten ska ske.

För någon annan kan en förberedelse behöva vara mera konkret och ske över lång tid. Ni kan åka runt och titta på olika alternativ. Ni kan se filmer, läsa böcker eller höra om andras erfarenheter av att flytta hemifrån.

Ni kan tillsammans fundera på vilka möbler den unga vill ha i sitt hem eller vilken färg väggen i sovrummet ska ha. För många är det också värdefullt att träffa andra som är i samma ålder eller situation och dela med sig av sina framtidsdrömmar.

Involvera hela familjen i förberedelserna. Förutom att fokusera på den unga vuxna är det viktigt att beakta föräldrarna och andra familjemedlemmar i flyttförberedelseprocessen. Vilka förändringar kommer en flytt att innebära för er som familj?

Vad kommer att förändras när barnet flyttar, och vilka saker kommer inte att förändras? Finns det något som blir möjligt för er som föräldrar när ert barn flyttar till ett eget hem? Kanske det nu finns tid att prova en ny hobby?

Reflektera över förändringen och känslorna den väcker. Att barnet flyttar hemifrån är ett stort steg för föräldrarna, speciellt om barnet har en intellektuell funktionsnedsättning. Du fortsätter att bevaka ditt barns rättigheter och



Foto: Sofia Jernström

”

Att barnet flyttar hemifrån är ett stort steg för föräldrarna, speciellt om barnet har en intellektuell funktionsnedsättning.

kämpa för att barnet ska få den service och stöd hen behöver. Det är klart att det här väcker tankar, känslor och frågor som det kan vara bra att reflektera kring och sätta ord på.

Hur påverkas du och ditt föräldraskap, och hur kan du förbereda dig för denna förändring? Vilka tankar och känslor väcks hos dig när du tänker på hur barnet kommer att klara sig? Vilka förhoppningar har du om ditt barns framtid? Det är naturligt att uppleva en mängd olika känslor - glädje, sorg, iver, oro, lättnad - kanske alla på en gång i en enda röra.

Det sägs att det tar fyra årstider att anpassa sig till en livsförändring, och att fundera på dessa frågor i förväg kan påverka både ditt och ditt barns liv positivt.

Olivia Sandström,
sakkunnig inom familjearbete

En längre version av texten har tidigare publicerats i FDUV:s blogg på fduv.fi/blogg. Där tipsar också Olivia om material som tangerar temat.

Koordinatorstöd en möjlighet för specialfamiljer?

Tänk dig en stödperson som finns till hands för att skapa struktur i vardagen, och som hjälper dig med alla kontakter som berör ditt barn med särskilda stödbehov. I Sverige finns denna möjlighet i ett antal kommuner. Kunde vi ta i bruk något liknande hos oss?

- Det verkar som att familjerna har svårt att hitta information, ansöka om och få tillgång till de tjänster de behöver, säger forskaren **Ulla Särkikangas**.

Men det är bara början av pusslet, påpekar Ulla, vars doktorsavhandling handlar om social- och hälsovårdstjänster bland familjer som har barn med särskilda stödbehov. Även om föräldrarna är medvetna om vilka tjänster som finns är det ofta en stor utmaning att hantera dem alla. Det blir som ett jobb i sig att koordinera allt från läkarbesök, möten och terapier till taxiresor och ansökningar i en vardag som redan är full av jobb, dagis, skola och andra rutiner.

- Man bör komma ihåg att vardagen i de här familjerna ofta måste planeras och struktureras utifrån barnets behov av stöd och hjälp. Det kan göra de vardagliga rutinerna ganska stressande för de övriga familjemedlemmarna.

Enligt Ulla Särkikangas kan utmaningarna delvis bero på att servicesystemet inte har tillräcklig kunskap om eller förståelse för föräldrarnas vardag.

- Om servicesystemet inte förstår familjernas vardag och behov, ja, då påverkar det utformningen, utvecklingen och utbudet av tjänster. I värsta fall leder det till tjänster som varken hjälper eller gynnar familjen.

Praktiskt stöd av koordinatörer

En organisation i Sverige som har tagit fasta på problematiken är Nka, Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Det började med att Socialstyrelsen 2017 gav ut rekommendationer för hur insatser för barn med funktionsnedsättning bättre kunde samordnas. I publikationen föreslogs att samhället skulle erbjuda familjerna praktiskt stöd av koordinatörer.

- Det fanns inte så mycket underlag från Sverige för hur ett sådant stöd kunde fungera och det sågs som ett konkret och lämpligt projekt för just oss, berättar **Mona Pihl** på Nka.

Hon har lett pilotprojektet där åtta kommuner fick chansen att vara med. Kommunerna bidrog med egna budgetmedel för minst en halvtidskoordinatortjänst, medan Nka erbjöd kunskap och koordinering av projektet.





”

I värsta fall leder det till tjänster som varken hjälper eller gynnar familjen.

Koordinatorns vanligaste uppgifter har varit att ta reda på vilka stödformer som finns att få, ringa samtal, fylla i blanketter, delta i möten och skapa nätverk där de instanser som ska hjälpa barnet har tillräcklig kontakt med varandra. Men först och främst har koordinatören varit där för att lyssna på familjens behov, och ofta har det funnits ett behov av att skapa struktur.

Precis som Ulla beskriver Mona att tjänsterna i sig kanske inte ens kommer till nytta om det saknas hjälp med att sortera och strukturera dem. Då kanske föräldrarna varken hinner eller orkar ta till sig allt, och de blir bara bollade mellan olika instanser.

- I så fall blir det helt meningslösa kontakter som inte leder till något. Det är ett enormt slöseri med resurser om man inte kan följa upp att den man har kontakt med ens tar in infon, och i stället är man nöjd över att man gett den, punkt slut. Verksamheter skyller lätt ifrån sig och säger att ”vi har gjort vår del”.

Minskad stress har många positiva effekter

Behovet av och omfattningen på stödet varierade bland de 138 familjer som tog del av koordinatorprojektet, men de flesta av barnen var i skolåldern.

- Att skolåldern kräver mycket stöd beror delvis på att det är tufft med skolans krav över lag. Men det kan också handla om att familjen redan har orkat ett antal år under småbarnstiden, och i något skede blir belastningen för stor, säger Mona Pihl.

Responsen från familjerna har varit väldigt positiv. I en uppföljning av projektet, som avslutades 2021, har man kunnat se att koordinatorstödet har bidragit till en ökad trygghet kring att barnen faktiskt får det stöd de behöver och har rätt till.

Föräldrarna rapporterade att de mådde bättre och var mindre stressade. Detta påverkade också arbetslivet. Fle-



Ulla Särkikangas.

→



Mona Pihl. Foto: Paul Svensson, Nka

stolarna. Koordinatör är en neutral part som verkligen lyssnar på alla delar av det som påverkar livet, och blir de extra ögonen och öronen som kan följa upp informationen från alla håll.

ra föräldrar hade gått från att inte arbeta till att göra det, och föräldrar som hade arbetat deltid hade i vissa fall kunnat gå över till heltidsarbete. Det medmänskliga stödet har med andra ord betytt mycket.

- Att man slipper känna sig så ensam i situationen - det säger i princip alla! Att man innan har känt sig väldigt utsatt och till och med anklagad i kontakten med olika instanser, men att man nu inte längre känner så, det är den vanligaste feedbacken. Och att man inte längre faller mellan

”

Den här ganska ringa insatsen kan betyda så otroligt mycket på sikt.

Som det mesta är stödet till familjer en fråga om ekonomiska resurser. I Sverige har färre kommuner hittills infört koordinatörstöd än vad Mona hade hoppats på, men just nu utreds ett lagförslag om rätten till en kontaktperson för alla anhöriga som behöver en sådan. Det ser hon som ett steg i rätt riktning.

- Makthavarna måste våga satsa mera långsiktigt. De professionella blir ju lika hjälpta som familjerna av att det finns någon som kopplar ihop alla delar av nätverket, i stället för att alla arbetar enskilt och kanske begränsar någon annans arbete. Den här ganska ringa insatsen kan betyda så otroligt mycket på sikt. Det är verkligen ett folkhälsoarbete som skulle gynna många.

Text: Pia Backman-Nord
Illustration: Albert Pinilla

”

Att se till att barnens vårdnadshavare klarar sig borde vara en prioritet.

Stödet till familjer behöver utvecklas

Ulla är inte bekant med konceptet koordinatörstöd sedan tidigare, men hon hoppas att vi också i Finland skulle göra större satsningar på konkret stöd till familjerna.

- Den kanske viktigaste punkten jag vill lyfta fram är att familjer med särskilda behov bör identifieras bättre, och erkännas som behövande av en hel del tjänster också på lång sikt. Helst ska det ske så tidigt som möjligt. Nu fås tjänster fragmentariskt och fortfarande ofta enbart åt barnet, trots att hela familjen kan behöva dem.

Hon betonar att stöd till vårdnadshavarna kan vara avgörande för familjens framtida välbefinnande och ekonomi. Därför borde närståendevården av barn uppmärksammas lika mycket som närståendevården av äldre.

- Vården kan pågå i tionden och hindra föräldern - vanligtvis mamman - från att arbeta. Ingen tjänst kan ersätta den hjälp, det stöd och den trygghet som en frisk förälder ger. Att se till att barnens vårdnadshavare klarar sig borde därför vara en prioritet.



Se oss!

I boken *Näkkää meidät! Miten vastata erityisperheiden hätähuutoon*

(på svenska ungefär *Se oss! Hur svara på specialfamiljernas nödrop*) av Ulla Särkikangas och Riikka Seppälä finns flera råd till beslutsfattare och tjänsteutvecklare om hur man bäst kan stödja familjer med barn med funktionsnedsättning.

Perspektiv på livet i en funkisfamilj

Det finns gott om litteratur som handlar om hur det är att ha barn eller syskon med funktionsnedsättning. Lärum tipsar om Anna Pellas böcker som utgår från hennes egna erfarenheter. Anna var en av talarna på FDUV:s 70-årsjubileumsseminarium tidigare i november.

Livet i en familj där det finns ett barn eller syskon med funktionsnedsättning kan vara både likt och olikhet livet i andra familjer. Vardagen kan innebära stora utmaningar och anpassningar, men också äventyr, glädjeämnen och kärlek. Den kan vara som vilken vardag som helst eller också något helt annat. Det är viktigt att veta att man inte är ensam i sina upplevelser. Att dela erfarenheter med andra i liknande situationer kan vara ovärderligt för att hantera de känslor och tankar som uppstår.

I detta nummer av GP vill vi lyfta fram författaren **Anna Pella** och hennes böcker om livet i en familj med ett barn som har en funktionsnedsättning. Hon har själv ett barn med svår flerfunktionsnedsättning och har skrivit två självbiografiska böcker och en serie barnböcker som ger en ärlig inblick i vardagen för funkisfamiljer. Nedan tipsar vi om hennes nyaste bok *Väntesorg* samt barnboksserien *Funkisfamiljen*.

Väntesorg

Väntesorg är en gripande skildring av livet med ett barn som har flerfunktionsnedsättning. Begreppet väntesorg handlar om att börja sörja innan det man vet ska hända sker, i det här fallet en väntad förlust av sitt eget barn. Anna Pella har befunnit sig i det tillståndet sedan hennes dotter Agnes föddes. Boken handlar om Agnes tonårstid och om hur det görs planer för vuxenlivet, trots att varje dag är oviss och har varit det sedan hon föddes.

Anna Pella beskriver utmaningar och känslor på ett ärligt sätt. Boken ger också en röst åt syskonen i familjen, som ofta får anpassa sina egna behov och planer efter sitt syskon med funktionsnedsättning samt utmattade och oroliga föräldrar.

Väntesorg är en fortsättning på boken *När du ler stannar tiden* som är dagboksanteckningar om första tiden med Agnes fram till tonåren.

Barnboksserien Funkisfamiljen

För de yngre läsarna har Anna Pella skrivit serien *Funkisfamiljen*, som består av flera böcker som på ett lättillgängligt och engagerande sätt berättar om livet i en familj med ett barn som har en funktionsnedsättning. Anna Pellas egen familj är förlaga till barnboksserien *Funkisfamiljen* som handlar om Vide och hans syskon Tintin och Mio. Mio har en sällsynt diagnos och kan inte prata eller gå.

Operation slutstirrat är den första delen i serien. I den gör 8-åriga Vide upp en plan för att få andra människor att sluta stirra på Mio och i stället våga komma fram och prata med henne. Till serien hör även:



- *Operation rädda sommarlovet*
- *Operation dödsviktigt*
- *Operation vän i nöd*
- *Operation framtiden*

Dessa böcker är inte bara underhållande utan öppnar också upp till diskussion om bemötande, normer, mångfald och fördomar. De passar därför utmärkt som högläsning. Funkisfamiljen hjälper barn att förstå och relatera till de utmaningar och glädjeämnen som kommer med att ha ett syskon med funktionsnedsättning.

Anna Pellas böcker passar alla som vill få en djupare förståelse för livet i en funkisfamilj.

Text: Alexandra Frisk,
pedagogisk planerare vid Lärum

Alla böcker kan beställas i Lärums webbshop på shop.larum.fi

Rätten till utbildning måste gälla alla

Framtiden för anpassade läromedel såg mörk ut i början av oktober. Vi fick besked om att den statliga finansieringen av FDUV:s Lärum tar slut vid årsskiftet. Även understödet för Opike vid Kehitysvammaliitto dras in. Efter att frågan debatterats i offentligheten meddelade undervisningsministeriet i slutet av oktober att en lösning hittats, men i skrivande stund är detaljerna oklara.



Foto: Sofia Jemström

Finansieringen av de anpassade läromedlen har varit en het potatis i media under oktobermånad. Till bakgrunden hör att Lärum och finskspråkiga Opike i flera årtionden understötts med STEA-medel från social- och hälsovårdsministeriet (tidigare RAY). I början av hösten fick vi besked

om att den här finansiering upphör vid årsskiftet. Kort efter visade det sig att inte heller undervisningsministeriet har möjlighet att ta över ansvaret för finansieringen av de anpassade läromedlen.

På FDUV och Kehitysvammaliitto var vi bestörta - hur kan staten lämna elever med intellektuell eller liknande funktionsnedsättning utan det stöd de behöver i inläringen? För att rätten till utbildning ska förverkligas för elever med olika inlärningssvårigheter behövs anpassade specialpedagogiska läromedel och differentierat material. Utan Lärums och Opikes verksamhet försämras tillgången till anpassade läromedel och i värsta fall uteblir de helt och hållet. Det försätter de elever som behöver stöd i inläringen i en ojämlig position i jämförelse med andra, vilket är diskriminering.

Lärum gör det som ingen annan gör på svenska i Finland

I Svenskfinland är Lärum den enda svenskspråkiga aktören som erbjuder anpassade läromedel och material på svenska för de elever som behöver mest stöd. Målgruppen är liten vilket innebär att upplagorna är små. Därför är det inte lönsamt för de kommersiella företagen att satsa på detta. Om inte Lärum producerar och förmedlar anpassade läromedel innebär det att lärarna själva måste producera material eller sköta undervisningen utan läromedel.

Lärarnas arbetsbörda är i dagens läge stor och att producera eget material till alla elever som behöver stöd är i praktiken svårt. En hel del material från Sverige kan användas i de finlandssvenska skolorna, men det är också tidskrävande och kräver specialkunskande att leta reda på sådant material som passar både den enskilda eleven och den finska läroplanen. Förmedlingen av lämpligt material från Sverige är ett exempel på hur Lärum stöder lärarna och de elever som behöver stöd i inläringen.

”

För att rätten till utbildning ska förverkligas för elever med olika inlärningssvårigheter behövs anpassade specialpedagogiska läromedel.

Hur ser framtiden ut för de anpassade läromedlen?

Under hösten har vi tillsammans med Kehitysvammaliitto gjort mycket påverkansarbete för att trygga finansieringen av de anpassade läromedlen. Vi vill rikta ett stort tack till er alla som visat ert stöd genom att dela, gilla och kommentera våra inlägg på sociala medier. Utan er hjälp skulle frågan aldrig ha fått ett så starkt genomslag i samhällsdebatten!

I slutet av oktober meddelade undervisningsminister Anders Adlercreutz att en lösning hittats. Enligt pressmeddelandet tar undervisning- och kulturministeriet trots allt över ansvaret för finansieringen, vilket innebär att produktionen av läromedel för personer med funktionsnedsättning kan fortsätta.

I skrivande stund vet vi inte vad den här lösningen betyder för de anpassade läromedlen på svenska och Lärums verksamhet. Vi är förstås väldigt glada för att en lösning för produktionen av läromedlen hittats, men det är oklart om lösningen beaktar behovet av att ta in anpassade läromedel från Sverige. Vi väntar på att få klarhet i detaljerna.

Vanessa Westerlund,
sakkunnig inom påverkansarbete

Vad händer med funktionshinderlagen?

Den nya lagen om funktionshinderservice ska enligt planen träda i kraft 1.1.2025. Det betyder att handikappservicelagen och största delen av specialomsorgslagen slutar att gälla.

Regeringen har föreslagit ändringar i den godkända funktionshinderlagens tillämpningsområde, det vill säga vem som har rätt att få service via lagen. FDUV har förhållit sig kritisk till regeringens ändringar (se till exempel senaste GP). Regeringens proposition behandlas som bäst i riksdagen och i skrivande stund vet vi inte hur tillämpningsområdet blir.

Med tanke på att den nya lagen snart träder i kraft är det bra att känna till att:

- **Beslut om funktionshinderservice tas enligt den lag som är gällande då ansökan lämnas in.** Det betyder att ni kan lämna in ansökningar enligt handikappservicelagen och specialomsorgslagen ännu hösten 2024, även om servicen ska ges efter årsskiftet. Också om beslutet fattas först i början av 2025 ska ansökningarna behandlas enligt de gamla lagarna. För ansökningar enligt specialomsorgslagen ska ett specialomsorgsprogram och klientplan utarbetas.

Ansökningar som lämnas in från och med januari 2025 behandlas sedan enligt den nya lagen om funktionshinderservice. Notera att specialomsorgslagens paragrafer om självbestämmande och begränsningsåtgärder även gäller i framtiden - då uppgörs en klientplan men inte längre ett specialomsorgsprogram.

- **Den nya lagen har en övergångsperiod på tre år.** Ni behöver alltså inte genast i januari 2025 uppdatera era beslut. Alla beslut fattade enligt den gamla lagstiftningen är i kraft under den giltighetstid som antecknats i beslutet, men högst tre år från att den nya funktionshinderlagen trätt i kraft.



Foto: iStock

Klientplanen och besluten ska uppdateras i enlighet med den nya lagen när personen med funktionsnedsättning ber om det eller när servicebehovet förutsätter det. Under övergångsperioden är det möjligt att ha tjänster enligt den gamla och nya lagstiftningen samtidigt. Alla beslut behöver alltså inte på en gång uppdateras enligt den nya lagen.

Under FDUV:s digitala föreläsningsserie om funktionshinderlagen (26.11, 3.12 och 10.12) berättar vi mera om den nya lagen och vilka förändringar den för med sig (se sidan 27). Läs även mer om lagen på vår webbplats: fduv.fi/funktionshinderlagen

Hjälp oss att hjälpa er – svara på vår medlemsenkät

För oss på FDUV är det viktigt att kontinuerligt få återkoppling från våra medlemmar, dels för att veta vilken typ av behov och utmaningar ni har, dels för att få respons på vår verksamhet och hur vi borde utvecklas.

Svara på vår enkät på fduv.fi/enkat senast den 12 januari. Enkäten öppnar i december. Genom att svara kan du delta i utlottningen av 2 presentkort á 50 euro.

Det finns en enkät för anhöriga och en enkät för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Den senare är lättläst, men personen kan ändå behöva hjälp med att svara.



Regionförvaltningsverket: Man kan inte ordna TELMA-utbildning på dagcenter

Regionförvaltningsverket i Södra Finland har gett en anmärkning till en specialyrkesläroanstalt som för en av sina studerande ordnat TELMA-utbildning på en enhet för dag- och arbetsverksamhet.

Regionförvaltningsverket ansåg att det var diskriminering att placera den studerande på dagcentret. Personen som var i läropliktsålder hade placerats inom dagverksamheten utan att få egentlig undervisning av någon lärare. Läroanstalten motiverade detta med att deras egna utrymmen inte var lämpliga för personen, men Regionförvaltningsverket anser att den borde ha utrett möjligheten till rimliga anpassningar bättre.

Dessutom lyfter Regionförvaltningsverket i sitt avgörande att personens rätt till utbildning inte tryggades då undervisningen till största delen sköttes av en handledare och inte en lärare. Även om dagverksamhet, som är en socialservice, kan stöda målen inom TELMA-utbildning, kan utbildningen i sin helhet inte skötas där, fastslår Regionförvaltningsverket.

- Även i Svenskfinland har vi hört om liknande fall där vår målgrupps rätt till utbildning äventyras. När det sparas både inom utbildning och social- och hälsovård kan det leda till dåliga beslut. Därför ser vi det här som ett viktigt avgörande som visar vägen för hur man ska tänka i liknande frågor, säger FDUV:s verksamhetsledare **Annette Tallberg-Hahtela**.



Rohkaisin stöder självbestämmandet – finns nu också på svenska

Rohkaisin är en attityd och en arbetsmetod som hjälper anhöriga och personal att stärka och stödja självbestämmanderätten och beslutsfattandet för personer som saknar ett talat språk och som kommunicerar med kroppen (olemuskieli på finska).

En person som kommunicerar med kroppen uttrycker sig genom ansiktsuttryck, gester, rörelser och läten. Med hjälp av metoden kan man på ett strukturerat sätt bekanta sig med personen och lära sig tolka vad personen gillar och vill. Det här är viktigt eftersom rätten till ett eget liv som känns rätt och lämpligt för hen bara kan tillgodoses med stöd av en annan person.

Metoden och materialet har utarbetats av Tikoteekki vid Kehitysvammaliitto i samarbete med anhöriga och professionella. FDUV har stått för översättningen av materialet till svenska.

- Vi är så glada att det här viktiga materialet nu också finns på svenska. När vi utarbetade metoden berättade anhöriga och professionella om osäkerheten de känner kring tolkningen av nonverbal kommunikation. De önskade få mer mod att bekanta sig med personer som saknar ett talat språk och mer självförtroende att tolka deras budskap. Rohkaisin är ett svar på detta så att de kan stöda dem att göra egna val, säger **Katja Burakoff** vid Tikoteekki.



Idén med arbetsmetoden Rohkaisin är enkel - det räcker att komma ihåg tre saker: Välj ett sinne, prova på något nytt och gör det som känns bra. Som stöd för användningen av metoden finns bland annat en guide, videor och idékort. Allt material finns gratis tillgängligt på Tikoteekkis webbplats: kehitysvammaliitto.fi/tikoteekki.

De vann manustävlingen för lättlästa romaner

Vinnarna i manustävlingen *Skriv för mig!* har korats. Första priset i kategorin lättlästa ungdomsromaner gick till **Annika Rautoma** för manuset *En fjäril under nyckelbenet*. Första priset i kategorin lättlästa romaner för vuxna gick till **Wilhelm Nielsen** för manuset *Norrskenet ser på oss*.

Manustävlingen ordnades av LL-Center vid FDUV i samarbete med Schildts & Söderströms förlag. Syftet med tävlingen var att vaska fram nyskriven finlandssvensk skönlitteratur på lätt svenska. Vinnarmanusen bearbetas till böcker som utkommer på Schildts & Söderströms förlag år 2025. Vinnarna tilldelades en prissumma på 1500 euro var.

I juryn för ungdomsromaner ingick författaren **Maria Turtschaninoff**, barnboks kritikern och litteraturforskaren **Maria Lassén-Seger**, barn- och ungdomsbibliotekarien **Anna Söderström** och förläggaren **Anna Friman**. "Ärligt och rakt mejslar Annika Rautoma fram stora känslor med små medel och kryddar med träffsäker dialog. Lättläst med nerv och en glimrande tajt språkdräkt", skriver juryn om Annikas vinnarmanus.

I juryn för romaner riktade till vuxna ingick programledaren för *Nathalies bokhörna* **Nathalie Järnström**, specialsakkunnig på undervisnings- och kulturministeriet **Pamela Granskog**, chefredaktören **Janne Wass** och förläggaren **Anna Friman**. I sin motivering lyfter juryn fram att Wilhelms manus språkligt sett är välanpassad



Wilhelm Nielsen och Annika Rautoma vann manustävlingen *Skriv för mig!*

Foto: Sofia Jernström

till målgruppen. "*Norrskenet ser på oss* är en berörande berättelse med ett stort hjärta" skriver juryn.

Juryerna delade också ut hedersomnämningen i båda kategorierna. Hedersomnämningen i kategorin lättlästa ungdomsromaner gick till **Michaela von Kügelgen** för manuset *Lotta*. Hedersomnämningen i kategorin lättlästa romaner för vuxna gick till **Henrika Andersson** för manuset *Himlen i dig*.

Ge en donation i julgåva

Funderar du på vad du kan ge i julklapp till någon som redan har allt hen behöver? Skulle personen uppskatta en donation till förmån till vår lägerverksamhet? Det går lätt att betala med **MobilePay** till numret **84643**, eller till kontot **FI26 4055 0011 6719 02**. Om du ger en donation i gåva kan du skriva ut ett gåvobrev på fduv.fi/donera.

FDUV ordnar läger för barn, unga och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning eller liknande stödbehov. För att kunna anpassa lägren så att alla får en fin lägervistelse behövs mycket personal. Det betyder att lägren är dyra att ordna. Genom en donation till vår läger bidrar du till att den här viktiga och uppskattade verksamheten kan fortsätta.

Insamlingslovet RA/2024/1268 gäller 1.10-31.12.2024 hela Finland bortsett från Åland.



**Stöd våra läger
med en julgåva**

Betala valfri summa via
MobilePay till numret 84643



Kurser och evenemang

TISDAG 26.11, 3.12 OCH 10.12 KL. 18–20 DIGITALT

Föreläsningsserie om funktionshinderlagen

Arbetet med att förnya funktionshinderlagstiftningen har pågått länge och är nu på slutrakan. Enligt planen träder den nya lagen i kraft 1.1.2025. Under FDUV:s digitala föreläsningsserie får du information om den nya lagen, era rättigheter och vilka förändringar lagen för med sig. Du kan delta i ett eller flera tillfällen:

- **Del 1 tisdag 26.11** behandlar frågor som lagens bakgrund, vem som har rätt att få funktionshinderservice (tillämpningsområdet), gränsdragning till allmän lagstiftning och övergångsperioden.
- **Del 2 tisdag 3.12** behandlar följande serviceformer som ingår i lagen: träning, personlig assistans, särskilt stöd för delaktigheten, stöd i att fatta beslut, krävande multiprofessionellt stöd, stöd för rörligheten (färdtjänst).
- **Del 3 tisdag 10.12** behandlar följande serviceformer som ingår i lagen: stöd för boendet, stöd för boendet för barn, kortvarig omsorg, dagverksamhet, arbetsverksamhet och övriga paragrafer.

SAMS juridiska ombud är föreläsare på den första delen, **Vanessa Westerlund** och **Camilla Forsell** från FDUV på de två senare delarna. Mera information och anmälan senast söndagen innan föreläsningstillfället: fduv.fi/kalender, vanessa.westerlund@fduv.fi, 040 674 72 47.



Foto: iStock

14.1–15.4 DIGITALT (FYSISKT I HELSINGFORS 15.3, I VASA 22.3)

Barn och vuxna som utmanar? Kurs i AVEKKI-metoden

Har du ett barn som utmanar i vardagen? Känner du dig ibland maktlös och att du saknar verktyg för att hantera situationen? Vill du lära dig effektiva metoder för att förebygga och hantera utmanade beteende på ett sätt som är tryggt för alla? Då är den här kursen i AVEKKI-metoden något för dig! Kursen riktar sig till föräldrar till barn, unga och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning. Den består av fyra distansträffar, en fysisk träff på FDUV:s kontor i Helsingfors eller Vasa och en uppföljande träff på distans:

- **Distansträffar:** Tisdag 14.1, 28.1, 11.2 och 4.3 kl. 17.30–19
- **Fysiska träffar:** Lördag 15.3 i Helsingfors eller 22.3 i Vasa kl. 10–15
- **Uppföljande distansträffar:** Tisdag 8.4 eller 15.4 kl. 17.30–19, beroende på om du deltagit i Helsingfors eller Vasa.

Kursen hålls av **Nina Rehn** och är avgiftsfri. Läs mera och anmäl er senast 5.1: fduv.fi/kalender, olivia.sandstrom@fduv.fi, 040 653 06 70 .



Foto: iStock

VARANNAN TISDAG KL. 16–17 DIGITALT

Föreläsningsserien Vardagen med IF

Vår populära föreläsningsserie fortsätter på våren med fem digitala föreläsningar tisdagar kl. 16-17. Vi lyfter upp olika teman som berör vardagen för familjer där det finns barn, unga eller vuxna med intellektuell eller liknande funktionsnedsättning. Vårens program:

- 21.1 Delaktighet
- 4.2 Flyttförberedelse
- 18.2 Självbestämmande
- 11.3 Bemötande
- 25.3 Visuellt stöd

Mera information och anmälan senast samma dag kl. 14: fduv.fi/kalender, olivia.sandstrom@fduv.fi, 040 653 06 70 eller camilla.forsell@fduv.fi, 040 673 96 95.

24–26.2 I VASATRAKTEN

Sportlovsläger i Österbotten

Under sportlovet ordnar vi ett dagläger för barn och unga med intellektuell funktionsnedsättning eller med liknande stödbehov. Lägret riktar sig till barn och unga i skolåldern och pågår måndag till onsdag kl. 9-15.

Mera information och ansökan om plats senast 2.2: fduv.fi/kalender, daniela.mard@fduv.fi, 050 302 78 88.



Foto: iStock

5–6.4 PÅ HOTELL MARINA PALACE I ÅBO

DUV-dagar om föreningarnas verksamhetsförutsättningar

Nästa DUV-dagar ordnas i april i Åbo. Temat för dagarna är föreningarnas verksamhetsförutsättningar. I samband med DUV-dagarna ordnas också FDUV:s vårmöte. DUV-dagarna riktar sig till DUV-föreningarnas och Steg för Stegs styrelser, anställda och andra aktiva.



Kom med och få inspiration och nya insikter, berätta vad ni gör bra i er förening och fundera på hur vi kan tackla gemensamma utmaningar.

Vi publicerar närmare information och program inom kort på DUV-nätet: fduv.fi/duvnat

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

Jag och min familj

Vi bad personer i olika åldrar
berätta om sina familjer
och vad de tycker om att göra tillsammans.



Kristian Selin, 27 år

Vem hör till din familj?

Till min familj hör
min mamma, min pappa och mina två bröder.
Jag har en yngre och en äldre bror.

Hur brukar du hålla kontakt med din familj?

Jag brukar besöka min familj
på veckosluten ibland.
Jag pratar också ofta med min mamma i telefon.

Vad brukar du och din familj göra tillsammans?

Vi brukar till exempel vara på vår stuga i Jämsä.
Jag tycker att det är roligt att åka båt
och att vara ute i naturen med min familj.

Är familjen viktig för dig?

Jo, för jag tycker om min familj.



Ann-Sofie Holmberg, 47 år

Vem hör till din familj?

Till min familj hör
min man, min dotter och min dotters man.
Jag bor tillsammans med min man.

Hur brukar du hålla kontakt med din familj?

Vi har en gruppchatt på Whatsapp
där vi ofta skriver till varandra.
Vi brukar också prata i telefon regelbundet,
och träffas ett par gånger i veckan.

Vad brukar du och din familj göra tillsammans?

Vi älskar att spela bordsspel tillsammans.
Vi brukar också gå på bio
och på ishockeymatcher.
Ibland spelar vi frisbeegolf.

Är familjen viktig för dig?

Absolut! Genom familjen har man alltid
ett nätverk av stöd omkring sig.
Dessutom kan man dela med varandra
allt det roliga i livet.



Tom Tamminen, 62 år

Vem hör till din familj?

Min barndomsfamilj bestod av min mamma, min pappa och min syster. Nuförtiden är min syster min närmaste familjemedlem.

Hur brukar du hålla kontakt med din familj?

Jag och min syster brukar ringas då och då. Vi träffas ganska sällan.

Vad brukar du och din familj göra tillsammans?

Min familj hade en båt när jag var liten, så vi var ofta ute på sjön. Vi besökte olika holmar.

Är familjen viktig för dig?

Jo, det är den nog. Det känns viktigt att vara nära med dem som man har vuxit upp med.

Text och foto: Anna Ilmoni



Temaveckan för personer med
intellektuell funktionsnedsättning 1-7.12

Diskutera självbestämmande på temaveckan

Temaveckan för personer med intellektuell funktionsnedsättning firas varje år den 1-7 december.

Temat för veckan är i år självbestämmande. Självbestämmande är en mänsklig rättighet. Alla har rätt att besluta om sitt eget liv och om saker som berör en själv.

Självbestämmande är viktigt, men också svårt ibland. Man kan behöva stöd att ta egna beslut. Det är också bra att fundera på vad självbestämmande betyder för en själv.

Inför temaveckan har vi gjort ett material som stöd för diskussion om självbestämmande. I materialet finns information, frågor och lite bildstöd.

Du kan fundera på frågorna ensam eller i grupp, till exempel på din dagverksamhet.

Du kan ladda ner materialet på vår webbplats på adressen fdv.fi/temaveckan. Där kan du också se en film om självbestämmande.

Du kan också kontakta informatör Matilda Hemnell som kan skicka dig materialet. Du kan ringa till henne på numret 040 503 72 30 eller skicka e-post till matilda.hemnell@fdv.fi.



Andrea är äntligen mamma

Andrea Westerlund har en son som heter **Harald**. Harald är tre år.

Andrea hade länge längtat efter att få barn.

Andrea har en lindrig intellektuell funktionsnedsättning. En del tycker att hon därför inte borde vara mamma.

- Men människor som känner mig bra har alltid sagt att du kommer att bli en bra mamma, men de har också sett hur bra jag är med barn.

Andrea har tidigare jobbat på daghem. Hon har också skött om sin storasysters barn ända sedan de föddes.

Forskning visar att man kan vara en bra förälder, även om man har en funktionsnedsättning. Andrea tycker ändå att det är viktigt att noga fundera före man skaffar barn.

- Tänk verkligen noggrant och länge efter att klarar du av att ta hand om ett barn, säger Andrea.

Även om man har samma diagnos, betyder det inte att man har samma svårigheter. Man ska se till varje person individuellt.

Det tycker också **Mårten Hammarlund** som har forskat om föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning.

- Om man har svårigheter med föräldraskapet ska man få stöd så att det kan bli lättare, säger Mårten.



Mårten Hammarlund.



Andrea Westerlund med sonen Harald.

Det är viktigt att man får stöd tillräckligt länge och att stödet är tillräckligt konkret. Man kan behöva öva på olika saker tillsammans, det räcker kanske inte att man bara pratar.

Andrea känner att hon just nu inte behöver stöd med att ta hand om Harald. Han är på dagis på dagarna.

När Harald blir större behöver hon kanske mer hjälp.
- Om något blir svårt till exempel när han är i tonåren kan jag ta kontakt med familjecentret, som hjälper till i just sådana situationer, berättar hon.

Text: Matilda Hemnell

Foto: Sofia Jernström



Foto: iStock

Svara på frågor om hur du har det

För oss på FDUV är det viktigt att veta hur våra medlemmar har det. Vi vill till exempel veta om du trivs i ditt hem och om du känner att du kan påverka ditt liv. Därför har vi gjort en enkät med frågor som vi hoppas du ska svara på.

Frågorna är på lätt svenska, men du kan ändå behöva hjälp med att svara. Svara på frågorna senast den 12 januari på FDUV:s webbplats på adressen fduv.fi/enkat. Enkäten öppnar i december.

Bland alla som svarar lottar vi ut två presentkort värda 50 euro styck.

STEG FÖR STEG, stegforsteg.fi



Årsmöte.



Robin Hautaviita och Henrik Ström sjunger tillsammans med Lasse Eriksson.

Dans till tonerna av Anders och Lasse.

Storträff i Närpes

Vi ordnade Storträff i Närpes den 26-27 oktober.

På Storträffen deltog medlemmar från hela landet.

Vi inledde vår helg med årsmöte.

På årsmötet godkände vi bland annat nästa års verksamhetsplan och budget.

Vi bestämde att Storträffen nästa år ska ordnas i Åbo och att kampanjen inför kommunal- och välfärdsområdesvalet ska handla om tillgänglighet.

I samband med årsmötet fick vi besök av FDUV:s ordförande **Mikaela Björklund**. Mikaela är också Närpes stadsdirektör.

Under kvällens middag uppförde några medlemmar en flashmob - det blev en överraskning för många. Kvällen avslutades med dans till tonerna av Lasse och Anders.

På söndagen var det av valfritt program.

En del deltog i en workshop och fick lära sig Närpesdialekt.

Andra gick på en guidad promenad och fick lära sig mycket om Närpes.

Stämningen på Storträffen var god och vi fick en fin helg tillsammans.

Lokala träffar under temaveckan

Vi avslutar året med lokala träffar då grupperna diskuterar självbestämmande.

Självbestämmande är årets tema för temaveckan för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Temaveckan firas den 1-7 december.

Vi uppmärksammar temaveckan också på sociala medier och på vår webbplats.

DUV i Vasanejden • vasanejden.duv.fi

Hälsingar från Vasanejden!

Året närmar sig sitt slut!

Planeringen för vårterminen är i full gång.

Många av kurserna fortsätter.

Vårens dansgala ordnas på Norrvalla
lördagen den 15 mars kl. 17-20.

Vill du pröva på den nya simhallen i Smedsby
tillsammans med en DUV-ledare?

Lördagen den 14 december kl. 11

träffas vi vid kassan.

Anmäl dig till Tina på förhand.

Dansgruppen har sin sista träff för i år
den 12 december i Smedsby.

Lördagsträffen och Öppet hus-gruppen
träffas den 7 och den 8 december.

Killgruppens och tjejgruppens sista träffar är
den 10 och den 9 december.

Har du önskemål inför vårterminen?

Ta kontakt med Tina!



Allsång i Smedsby med allsångsledare Maria Risberg.

DUV i Västra Åboland • aboland.duv.fi

Hallå från Åboland!

Vi har hittills haft en fartfylld höst med många lyckade evenemang - loppisrunda, Halloweenfest och filmvisning med FIXtv (i samarbete med Steg för Steg) för att nämna några. Flera av våra klubbar har också olika spännande projekt på gång. Vårt band Duvsterz har arbetat flitigt med ett låtinspelningsprojekt, och i vår nystartade dramaklubb har deltagarna redan börjat planera sin första småskaliga produktion. På Klubb Duvan har deltagarna testat på allt från legoverkstad till reflextillverkning. Det händer med andra ord mycket hela tiden!

I december avslutas terminen med en traditionsenlig julfest. Alla medlemmar, anhöriga, boendepersonal och andra intresserade är hjärtligt välkomna till Folkhälsanhuset söndagen den 8 december kl. 17-19 för att ta del av en trevlig kväll med julgröt, lotteri och ett uppträdande av Pargas Lucia. Inträdet kostar 10 euro.

Slutligen är vi glada över att meddela att vår verksamhetsledare Anna medverkar i den nya påver-

kansgruppen för Egentliga Finlands välfärdsområde som FDUV har tagit initiativ till. Vi på DUV i Västra Åboland anser att det finns mycket som behöver förbättras inom funktionshindersservicen i vår region, och vi ser därför fram emot att kunna vara med och påverka beslutsfattarna.



Medlemmarna Maria och Christel på konstklubben.

Foto: Anna Ilmoni

DUV på Åland • duv.ax

Jubileum på Åland

Nästa år fyller vår förening 60 år och därför planerar vi in några extra månadsaktiviteter under året. Flera av aktiviteterna kommer att vara på vår tillgänglighetsanpassade lägergård Lottenberg. Aktiviteterna riktar sig till alla medlemmar. Det blir bland annat Karaokekväll 20.2, spelkväll 19.3 och akvarellmålning. I maj planerar vi att hålla en jubileumsfest med middag, program och dans.

Nytt redan för i höst är att vi i december ordnar en "seniorträff" för medlemmar som är 50 år eller äldre. Om intresse finns fortsätter träffarna under våren. Träffarna ordnas dagtid på Lottenberg. Under träffarna umgås vi med jämnåriga, pratar minnen, ser på fotografier, pratar om hur det är att bli äldre, provar på lättare motionsformer och spelar sällskapsspel.

DUV i Västnyland och Kimitonejden • vnk.duv.fi

Hälsningar från DUV i Västnyland och Kimitonejden

Våra orkestrar TrixStar och Glada Bandet övar sedan i höstas i Ekenäs Uncan under ledning av **Ari Stockås**. Vår sångkör ShowStar har fortsatt sina övningar på DUVAN under ledning av **Jennifer Karlsson**. Inför jul bjuder TrixStar och Showstar på framträdanden i Ekenäs kyrka 4.12 och Kimito Kyrka 10.12. Kvällarna är fyllda av traditionella julsånger och omsorgsprästen delar värmande tankar och reflektioner kring julens budskap. Fritt inträde - välkomna med!

I höst har våra fritidsledare gjort det möjligt för våra medlemmar att delta i Ekenäs Höstmarknad. Vi har besökt Herreys konsert i Karelia samt sett musikalen *Matilda* på Svenska Teatern i Helsingfors och föreställningen *Kvinnan i svart* på Tryckeriteatern i Karis. Våra seniorkvällar är fortsättningsvis populära med bland annat allsång och spelkvällar på DUVAN.

Teater Magnitude firar teatergruppens 10-årsjubileum. Nästa pjäs har premiär 13.4.2025 på Tryckeriteatern. Håll utkik i bland annat sociala medier för mer info om pjäsen!

För andra året i rad har vi samarbete med dansskolan Hurja Piruetti. I HurjaDans-gruppen har DUV:s medlemmar möjlighet att få grundläggande konstundervisning under ledning av danspedagog **Jenny Romberg-Valkeapää**. Gruppen uppträder på Hurja Piruettis juluppvisning i slutet av november.

I november har vi också deltagit i *Årets stora julkonsert* i Karis, Hangö och Kimito. I december besöker vi även *O Helga Natt julkonsert* i Ekenäs kyrka 5.12 och våra yngsta medlemmar får se *Mamma mu och kråkan firar jul* i Ekenäs 12.12.

I Kimito har vi ordnat fritidsträffar en gång per månad, med bland annat bingo, halloweentema och allsång. I oktober var ett gäng på picknickkryssning och i november har vi pizzakvällar på boendena i samarbete med 4H. Kimitogänget ordnar en julfest 30.11.

Höstsäsongen avslutas i Ekenäs med julfest på Villa Smakhus 15.12 kl. 14-17. Medlemmar, anhöriga, personal - alla är välkomna med! Det blir julmat, allsång, juldans och besök av lucia. Anmälan och allergier/dieter till anmalning.vn@duv.fi senast 28.11.



Bowlingkväll i Ekenäs. Foto: Teresia

”En möjlighet att växa som människa”

Här på sidan lyfter vi fram personer som är engagerade i våra medlemsföreningar. Beatrice Wahlström är styrelseordförande i DUV i Östra Nyland och har varit med i föreningen sedan början av 1980-talet.

Varför har du engagerat dig i DUV?

Min bästa barndomsvän hade en bror med Downs syndrom. Jag var mycket hos dem som ung och mamman var aktiv i DUV-föreningen. Mitt engagemang började med att jag deltog i föreningens utfärder med dem.

Sedan blev jag tillfrågad att ställa upp som simledare i föreningens simgrupp. När det 1983 blev vår tur att ordna simtävlingarna mellan DUV-föreningarna, som var en tradition på den tiden, deltog vi ledare i föreningens styrelsemöten. De märkte att jag förstod mig på administration och siffror och frågade om jag inte kan ställa upp som kassör.

När Gunnel Björkstam slutade som ordförande tog jag över. Jag tror det var 1989. Jag har minsann suttit på den här posten länge. Det här fältet är lite sådant att det fångar en, när man väl fått upp ögonen för det är det svårt att inte engagera sig.

En kollega till mig sa i tiderna att hon aldrig kunde vara med, att hon bara skulle gråta för att hon tycker så synd om alla medlemmar, men det är inte alls den känslan jag haft. När jag lärt känna de här personerna har jag sett att de är unika individer som har mycket glädje i sina liv. Vad har jag som ”normalbegåvad” för rätt att säga att jag har ett bättre liv? Jag tycker inte det här är en målgrupp att tycka synd om. Visst kan många familjer ha det tufft, men vi alla har det ibland bättre, ibland sämre.

Det är vår sak att se till att de har det så bra som möjligt och att de får det stöd de behöver så att de kan leva ett fullgott liv som vem som helst annan. Det faktum att jag inte själv är anhörig har många föräldrar sett som en fördel. Jag har kanske lättare att tala för allas del. En del föräldrar tycker det är svårt att tala så att säga i egen sak.

Vad är ni bra på i er förening?

Vi har människor med i verksamheten som har varit med länge. Det är förstås på gott och ont, men fördelen är att de som är med är genuint engagerade.

Det vi ordnar blir av, vi behöver inte inhibera för att vi inte skulle få deltagare. Vi har bland annat en ungdomsgrupp och en seniorgrupp. Vi brukar ordna teaterresor, julfest, vändagsmiddag och sedan några år tillbaka en årlig endagsutfärd i hemlandet. Vi hade en teatergrupp men letar nu efter ny ledare.

Vad borde ni bli bättre på?

Vi borde få med nya unga som kan se på verksamheten med nya ögon. Vi borde bli bättre på att både engagera yngre föräldrar och få fler yngre deltagare.



Beatrice Wahlström tycker inte personer med IF är en grupp att tycka synd om. ”Visst kan många familjer ha det tufft, men vi alla har det ibland bättre, ibland sämre.”

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

Våra endagsresor har varit jättelyckade! För oss har de varit en succé. Som resmål har vi valt finska trakter som vi tänker att medlemmarna annars inte besöker. Vi har varit till Kouvola, Kotka och S:t Michel. Nästa år ska vi åka till Saimen och Punkaharju. Då blir det också en övernattning.

Vad får du ut av att vara med i DUV?

Det mest givande är samvaron med målgruppen. Jag har fått insyn i en värld som jag annars inte skulle känna till. Jag tänker ofta att det känns bra att jag kunnat ordna något som de här personerna tyckte var roligt och som de annars inte skulle ha fått uppleva. Det är det som får mig att vilja fortsätta. Dessutom har min egen son varit med från första början och det har påverkat hans syn på människor och mångfald på ett positivt sätt.

Tycker du andra borde engagera sig?

Om man vill ha en meningsfull sysselsättning, det vill säga jobba med något som har betydelse, tycker jag det här är en bra verksamhet. Jag har definitivt fått ut mer av att vara med än vad jag har gett. Det är en möjlighet att växa som människa. Med rätt små insatser kan man göra stor skillnad för andra.

Text: Matilda Hemnell

Foto: Daniela Andersson



Alla har rätt att bestämma själv

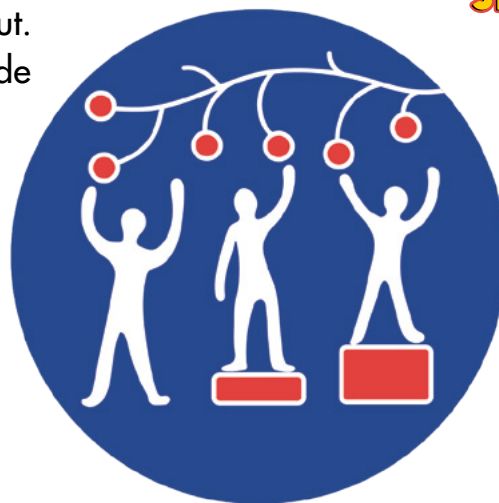
Temaveckan för personer med intellektuell funktionsnedsättning har i år fokus på vars och ens rätt att bestämma själv.



Självbestämmande är viktigt, men också svårt.

Personer med IF kan behöva stöd för att ta egna beslut. Det är också bra att fundera på vad självbestämmande betyder för en själv.

Inför temaveckan har vi gjort ett material som stöd för diskussioner om självbestämmande. Fundera enskilt eller i grupp, till exempel på dag- och arbetsverksamheter!



Ladda ner materialet på
fduv.fi/temaveckan

Temaveckan för personer med
intellektuell funktionsnedsättning 1-7.12



Stöd våra läger med en julgåva

Betala valfri summa via
MobilePay till numret 84643

