

GP

Gemenskap & påverkan

NUMMER 1 FEBRUARI 2021

MEDLEMSTIDNING FÖR FDUV OCH DUV-FÖRENINGAR



TEMA: SYSKON

”Man får inte glömma
de andra barnen”

Sidan 4

Glädjen av att få
stå i centrum

Sidan 9

Andrea är Steg för
Stegs nya ordförande

Sidan 16

Det är roligt
att ha syskon

Lättläst på sidan 24

Innehåll

- 3 Ledare: Jämlik utbildning hela vägen
- 4 "Glöm inte de andra barnen"
För föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan relationen till syskonen vara en öm punkt. Många bär på dåligt samvete för att syskonen får för lite uppmärksamhet eller för att de måste hjälpa så mycket. Vi har diskuterat annorlunda syskonskap med familjen Johansson.
- 9 Glädjen av att få stå i centrum
Hur har det påverkat mig att växa upp som syskon i en familj med barn med funktionsnedsättning? Vilket blir mitt ansvar i framtiden? Många funderingar aktualiseras då syskon blir vuxna och funderar på att själva bilda familj. Ett av dessa vuxensyskon är Andrea Holm.
- 13 Lärum tipsar: Böcker om att växa upp i en funkisfamilj
- 15 Lagstiftning: Förslag som ska stärka delaktigheten
- 16 Hon vill jobba för rättvis lön och mot mobbning
Andrea Westerlund från Raseborg är sedan årsskiftet ny ordförande för Steg för Steg. Vi ställde några frågor till henne om det nya uppdraget och det hon vill jobba för: rättvis lön och antimobbning.
- 19 FDUV:s valteser understryker kommunens ansvar för alla invånare
- 20 Institutionerna avvecklas men för långsamt
- 21 Eldsjälarna Gunnel Björkstam och Lars Nyström har avlidit
- 22 Kurser och evenemang

24 LÄTTLÄST

- 24 Det är roligt att ha syskon och syskonbarn
- 26 Rösta i kommunalvalet
- 26 FDUV:s valteser inför kommunalvalet
- 28 Ansök till FDUV:s sommarläger
- 28 Nätkurs om arbete med lön

29 FÖRENINGSGRUPP



Jämlik utbildning hela vägen

Gemenskap & påverkan (GP) är FDUV:s tidning som berättar om intressanta företeelser och senaste nytt inom funktionshinderområdet, särskilt sådant som berör svenskspråkiga personer med intellektuell funktionsnedsättning. Tidningen skickas till alla DUV-medlemmar och utkommer fyra gånger per år.

Nästa nummer utkommer vecka 21. Skicka material senast 28.4.2021.

Respons och material:

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

Ansvarig utgivare:

Lisbeth Hemgård

Redaktionssekreterare:

Matilda Hemnell

Redaktionsråd:

Matilda Hemnell
Malin Sandström
Susanne Tuure
Maria Österlund

Layout och ombrytning:

Linnéa Sjöholm

Pärmbild:

Julius, Lotta och Frida Johansson.
Foto: Sofia Jernström

Adressändringar

och prenumerationer:

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

Upplaga: 2 600

Tryckeri: Forsberg,

Jakobstad 2021
ISSN 2736-8130 (print)
ISSN 2736-8149 (online)



För oss i FDUV innebär jämlikhet i utbildningen att alla elever ska vara välkomna i skolan och få möjlighet att utveckla sin fulla potential. Det här gäller personer med intellektuell funktionsnedsättning, men också elever med olika språk, kultur och socioekonomisk bakgrund.

Man kan tänka att detta är självklart år 2021, men i vår individualiserade värld är det lätt att tappa bort betydelsen av mångfald. Här är faktiskt jämlikhet en nyckel, då begreppet gör det nödvändigt att

beakta olika elevers behov och att ha diversiteten hos eleverna som utgångspunkt, snarare än en föreställning om att alla elever behöver "samma behandling" eller exakt samma kunskap. Det här har jag åtminstone lärt mig som mor till fyra barn, som är ganska olika och behöver olika typ av "tuggmotstånd" av sina föräldrar.

Inom småbarnspedagogiken innebär jämlikhet till exempel möjligheten att få gå i dagis i sin närmiljö och få kamrater. Särskilt de barn som inte har syskon behöver få öva sin sociala kompetens i interaktion med andra barn. Ju tidigare vi får erfara att alla inte ser helt lika ut, pratar eller tänker helt lika, desto bättre blir vi att känna av, kunna kommunicera och agera klokt i olika sammanhang. I den processen är pedagogernas och den övriga bildningspersonalens oerhört värdefulla och krävande jobb helt avgörande.

Den förlängda läroplikten har kommit till för att öka jämlikheten också i slutet av utbildningsförloppet. Den är ändå ett ganska trubbigt redskap och nu gäller det att se till att utbildningsprogrammen och materialen faktiskt kan anpassas till alla elevers olika behov. Här behövs resurser, så att ökad jämlikhet i slutet av utbildningsförloppet inte leder till minskad jämlikhet i början. Inför kommunalvalet ska vi framhålla vikten av jämlikhet längs hela lärstigen.

Mikaela Björklund, förbundsordförande

Foto: Sofia Jernström



”Glöm inte de andra barnen”

För föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan relationen till syskonen vara en känslig fråga. Många bär på dåligt samvete antingen för att syskonen får för lite uppmärksamhet eller för att de måste ställa upp och hjälpa så mycket. Vi träffade familjen Johansson för att diskutera annorlunda syskonskap.



”

Vi har varit måna om att ibland vara bara med flickorna.



I ett nätt ljusblått hus i utkanten av Ekenäs bor familjen Johansson. Det snötäckta landskapet för ens tankar till idylliska vinterbilder i Astrid Lindgrens sagovärld.

Inomhus råder än stämning av värme och gemenskap. Små detaljer som en tröskelfri ingång till ett av sovrummen vittnar om att det i hushållet bor en person med flerfunktionsnedsättning. Och så förstås Julius själv som skiner upp som en sol över att få besök. Med hela sin kropp visar han sin glädje över att få stå i rampljuset en stund.

Julius Johansson är en tolvårig kille på väg in i målbrottet med stora stödbehov. Till familjen hör också mamma **Lotta**, pappa **Kim** och döttrarna **Elvira**, 18 år, och **Frida**, 20 år.

Julius är med andra ord lillebror till Frida och Elvira och lite bortskämd om man får tro mamma Lotta. Det är uppenbart att systrarna betyder mycket för Julius - och att Julius betyder mycket för dem. Elvira studerar till bagare och konditor i Jakobstad, men hör av sig till Julius nästan dagligen. Hon kallas av många för Julius "extramamma", ibland hönsamma, skrattar Lotta.

Frida som studerar till massör på Norrvalla i Vörå är i dag hemma i barndomshemmet och det är med stor värme hon engagerar sig i Julius även om hon också kan frusta irriterat - så där som bara syskon kan - då han gör sig till.

- Julius är glad och sprallig och pratar mycket, beskriver Frida sin bror.
- Han tycker om nästan alla människor, säger Lotta.

Men både Frida och Lotta understryker att han också kan vara arg och envis.

- Men det visar han nästan aldrig till någon annan än oss, säger de unisont.

Det är också den glada om än mycket intensiva sida av sig själv som Julius visar upp i dag. Det är inte svårt att föreställa sig att han krävt och kräver mycket av föräldrarnas tid och resurser, möjligen på bekostnad av syskonen.

Den viktiga egentiden med föräldrarna

Frida var åtta år då Julius föddes, men säger att hon inte minns så bra hur vardagen i familjen förändrades annat än att de var mycket på sjukhus. Och så upptog Julius och hans behov en stor del av föräldrarnas tid.

- Men jag var ändå så pass stor att jag förstod att han behöver mer uppmärksamhet.

Lotta förstår att detta med syskonen kan vara en öm punkt för många föräldrar.

- Nog hade man ibland dåligt samvete, i synnerhet då de var mindre och Julius ännu inte alls kunde gå och behövde hjälp med allt. Men vi har också varit måna om att ibland vara bara med flickorna.

Även om Frida haft förståelse för att Julius kräver mycket av föräldrarna, uppskattade hon gångerna de gjorde något utan honom.

- Det var roligt då allt inte kretsade kring Julius och att vi fick göra sådant som vi inte kunde göra när han var med.

Hon uppmanar också andra syskon att ta tillvara den egentid man får med föräldrarna.

Lotta kan inte understryka nog hur viktigt det är att ägna syskonen en extra tanke.



- Man får inte glömma de andra barnen. Fast man har det jobbigt och kämpigt så får man inte glömma dem. Ta fast hjälp av andra för att hinna med syskonen, hälsar Lotta till andra föräldrar.

Förutom att Lotta turats om med sin man har de också haft hjälp av en stödfamilj. Överlag har ändå servicesystemet nästan inte alls tagit i beaktande syskonen.

- Som mindre kunde det ha varit bra att få träffa andra syskon och tala om sådant som man kanske inte vill tala om med föräldrarna, funderar Frida.

Funkisvardagens inverkan

Julius och hans funktionsnedsättningar är en naturlig del av Fridas uppväxt och liv så det är svårt för henne att bedöma i vilken mån och hur allt påverkat henne.

- När han var mindre fick vi anpassa lekarna, men i övrigt har det inte påverkat mig så mycket.

Fast nu protesterar Lotta. Hon påpekar att Frida till exempel ibland undvek att ta hem kompisar på grund av Julius, eller åtminstone inte bjöd in vem som helst.

- Många visste inte hur de skulle reagera, minns Frida.

Eventuellt har en bror som Julius påverkat Frida också på ett djupare plan så att hon vet att behandla alla jämlikt. Men det kunde ha blivit så oavsett. Det kanske är mera en personlighetsfråga, funderar Frida.

Men nu protesterar Lotta igen. Hon tror att en så här nära kontakt till en person med stora stödbehov ändå påverkar ens människosyn. I och med Julius har systrarna också deltagit i flera familjeläger och den vägen träffat många andra med särskilda behov, alla unika personligheter.

Ibland kan man se att syskonens yrkesval påverkats av att ha en person med funktionsnedsättning i familjen, men så är inte fallet för vare sig Frida eller Elvira. Däremot har Frida fungerat som stödperson i en familj med flera syskon, något som gagnade just syskonen i den familjen: När hon var med personen som behövde stöd kunde föräldrarna ägna sig åt syskonen.



Det är klart att jag ställer upp och sköter om Julius. Jag tycker om att vara med honom.





Syskonen Frida och Julius Johansson har en nära relation och trivs tillsammans, men Frida anser att det också är viktigt att göra sina egna grejer.

familjen mycket. Tack vare honom har de lärt känna många människor som de annars inte hade kommit i kontakt med. Och så är det det där speciella kittet som gör familjen extra sammansvetsad.

- Gemenskapen i familjen har blivit bättre. Vi har alltid gjort mycket tillsammans, säger Lotta.

Text: Matilda Hemnell

Foto: Sofia Jernström

Fotnot: Lotta Johansson är en av FDUV:s frivilliga familjestödare. Du kan ta kontakt med henne om du vill prata med någon i liknande situation, till exempel om annorlunda syskonskap. Kontaktuppgifter hittar du på fduv.fi/familjestod

Stark gemenskap

Relationen mellan föräldrarna, syskonen och barnet med särskilda behov är inte statistiskt utan förändras med tiden. När barnen var mindre handlade det mer om att Julius krävde sitt och de andra barnen fick mindre uppmärksamhet.

- När de blivit äldre har de fått sköta Julius mera. Det har jag lite dåligt samvete för, men det har alltid varit frivilligt.

Frida intygar att de alltid kunnat säga nej om de inte velat eller haft möjlighet att ställa upp.

Lotta i sin tur är öppet tacksam över döttrarnas hjälp. Till exempel under jullovet var de med Julius då familjen inte beviljades lovvård.

- Jag tycker förstås det var fel att vi inte fick lovvård, men det är klart att jag ställer upp och sköter om Julius. Jag tycker om att vara med honom, säger Frida.

Tillsammans brukar de bland annat bygga torn med klossar och vara ute och leka i parken.

Samtidigt tycker hon det är viktigt att man som syskon också gör sina helt egna grejer.

- Låt inte ditt liv förändras på grund av ditt syskon, hälsar hon andra i liknande situation.

Även om ett barn som Julius kan vara påfrestande för familjen på många plan så har han också gett





Julius Johansson tycker om att bygga torn och vara ute och leka tillsammans med sin syster Frida.



Syskonkort

Det finska projektet Erityinen sisarus (2015-2019) har utvecklat material till stöd för ett annorlunda syskonskap, bland annat syskonkort där man samlat syskons verkliga erfarenheter och känslor i form av korta citat. FDUV har översatt syskonkortet till svenska. Syskonkortet kan användas som diskussionsunderlag i grupper eller varför inte i samtal förälder-barn.

Korten finns att ladda ned på vår webbplats på adressen fduv.fi/syskon. På sidan har vi även samlat tips på annat material som berör annorlunda syskonskap. En del är riktat till syskon - både barn och vuxna -, en del till föräldrar. Här finns också material som kan användas av dem som träffar dessa syskon och familjer i sitt arbete.

Läs mera på fduv.fi/syskon



Glädjen av att få stå i centrum

Hur har det påverkat mig att växa upp som syskon i en familj med barn med funktionsnedsättning? Vilket blir mitt ansvar i framtiden? Många funderingar aktualiseras då syskon blir vuxna och funderar på att själva bilda familj. Ett av dessa vuxensyskon är Andrea Holm.

Andrea Holm, i dag 27 år gammal, började fundera över vem hon var och varför då hon tog steget in i vuxenvärlden. Hon är uppvuxen i Mariehamn med mamma **Viveka Lindström**, pappa **Mikael Holm**, bröderna **Aron**, 23, och **Kristian**, 28, och lillasyster **Klara**. Båda bröderna har en intellektuell funktionsnedsättning och epilepsi och bor sedan år 2015 på ett boende. Kristian rör sig med rullstol, men Aron kan gå lite. De behöver hjälp med nästan allt. Ingendera kan prata och heller inte kommunicera med tecken eller bilder.

- Man får bara läsa av dem på annat sätt.

När Aron bodde hemma gick han till exempel mot köket när han var hungrig. Han kunde kasta omkring sig saker eller buffa till Kristian när han var på dåligt humör. Andrea minns hur de som barn lekte tillsammans på golvet och att lillebror Aron var hennes docka som hon bar omkring på. Klimatet hemma var öppet och allt kunde diskuteras. Rara assistenter blev som familjemedlemmar och gjorde skojiga saker med barnen.

- Man grälar mindre med bröder som inte pratar. De flesta grälen startar ju verbalt och uteblir när ord saknas.

Andrea anser att hon inte var bra i skolan eller presterade 100 procent och funderar om det kunde bero på uppväxten i ett hem där tävling barnen emellan saknats - vilket i stället gav henne något annat.

- I vår familj var det inte viktigt att vara bäst eller få stipendium, utan att vara en ödmjuk och god människa.

Andrea märker att hon i dag söker uppmärksamhet och har ett stort behov av att stå i centrum, vilket kan vara utmanande i relationer. Vissa vuxensyskon berättar motsatsen - att de vuxit upp med att förbise sina egna behov. Många syskon känner att de burit ett tungt ansvar som små, men det gör inte Andrea. Däremot har hon fått lär sig att ta hand om sig själv och att ta för sig på ett sätt som inte andra barn behövt göra.

Hennes mamma var närståendevårdare i omkring 20 år. Andrea har svårt att förstå hur hon orkat med att dagligen lyfta till slut 180 cm långa killar och att sova på helpänn varje natt för att höra om någon hade ett epilepsianfall. Och att samtidigt hinna ge de andra syskonen mammatid och vara aktiv inom



Andrea Holm har två bröder med funktionsnedsättning.

”

I vår familj var det inte viktigt att vara bäst eller få stipendium, utan att vara en ödmjuk och god människa.



”

Man grälar mindre
med bröder som
inte pratar.



Aron, Andrea och Kristian Holm.

föreningslivet tillsammans med Andreas pappa. Men osynlig har Andrea aldrig gjort sig för att inte vara till besvär. Hon vill ha dramatik och ”lite bomber och granater i tillvaron”, som hon själv beskriver det.

- Jag älskar att vara på sjukhus och bli ompysslad. Kanske för att mina bröder ofta fick sjukhusvård och inte jag.

I dag jobbar Andrea som sjukskötare och får vara på sjukhus mest hela tiden. Att kunna sätta sig in i andras situation är hennes styrka, men det leder bland annat till att det känns svårt att presentera bröderna för nya människor. Det handlar inte om hon skäms eller är orolig för vad de ska tycka, utan om omtanke om vännerna.

- Jag är bara så rädd för att de ska känna sig obehagliga i mina brorsors sällskap och inte veta vad de ska göra när någon dräglar vid matbordet eller har konstiga läten.

Det är inte alla som klarar av att skapa en relation till en person som inte talar. Ett låtsasintresse tycker

Andrea är värre än att avstå från att umgås.

- Om min blivande pojkväns intresse inte är genuint, behöver han inte vara engagerad i mina bröder.

Bröderna kommer alltid att ha en stor plats i Andreas liv. Det som oroar mest är hur hennes tid ska räcka till när föräldrarna blir äldre. Hennes mamma har varit otrolig, men hur ska hon själv hinna och orka med en egen familj, barn, vänner och fritid - och samtidigt finnas där för bröderna? I dag besöker mamman dem på boendet flera gånger i veckan och sköter därtill all byråkrati. Andrea har ont samvete för att hon besöker bröderna alltför sällan. Men så försöker hon tänka:

- Inte träffas ju andra syskon varje vecka. Varför måste jag kräva mer av mig själv bara för att mina bröder har en funktionsnedsättning?

Text: Henrika Mercadante

Foto: Susie Johansson

Syskon ger råd till föräldrar

I FDUV:s grupp för vuxna syskon till personer med funktionsnedsättning bad vi deltagarna ge sina bästa råd till föräldrar med flera barn, varav ett eller flera har särskilda behov. Det här tycker de att är viktigt:

- Diskutera med syskonen om deras känslor och behov. Redan enstaka gånger kan göra stor skillnad.
- Tala öppet om funktionsnedsättningen och vad det kan innebära för framtiden.
- Förklara de situationer som är svåra. Tystnaden är bara skrämmande och skapar avstånd.
- Berätta att funktionsnedsättningen inte är någons fel.
- Ha tålamod även med syskonen trots att de inte har en funktionsnedsättning.
- Betona att man inte alltid behöver vara duktig, varken som förälder eller som syskon.
- Ge tumistid åt samtliga syskon. Redan en butiksresa utan barnet med funktionsnedsättning kan vara tillräckligt för att syskonet ska känna sig sedd och viktig.
- Tillbringa tid tillsammans som familj.
- Ordna så att syskonen får träffa trygga vuxna som har tid att lyssna och får dem att känna sig speciella, till exempel släktingar, gudföräldrar eller föräldrars vänner. Det avlastar föräldrarna och ger syskonet en person den kan tala med utan att känna skuld och skam.
- Gå med i FDUV:s aktiviteter med hela familjen. Att träffa andra syskon som förstår en är värdefullt.
- Bestäm inte hurudan relation du önskar att syskonen ska ha. Låt dem forma den relationen själva, speciellt i tonåren och som vuxna.
- Tänk på att familjen är en helhet, alla pusselbitar (människor) är lika viktiga och behövs lika mycket. Det kan vara svårt att pussla ihop en fungerande vardag så det är viktigt att våga be om hjälp, och fråga råd till exempel av FDUV.

Teaterföreställningen Skuggsyskon

Folkhälsan uppmärksammar den internationella syskondagen den 10 april genom att bjuda in till virtuell teater. Teaterföreställningen Skuggsyskon av rikssvenska Östra teatern handlar om att vara syskon till en bror eller syster med en funktionsnedsättning. Föreställningen riktar sig till syskon, föräldrar, andra anhöriga, professionella och andra intresserade.

Teaterpjäsen är en förinspelad webbsändning på videoplattformen Vimeo. Du får tillgång till pjäsen under tiden 6-8 april genom att anmäla dig: folkhalsan.fi/sallsyntadiagnoser, annika.nyman@folkhalsan.fi 050 400 2070.

Den 8 april kl. 17-18 ordnar Folkhälsan dessutom ett efterföljande digitalt teatersamtal för dem som sett föreställningen. Den diskussionen riktar sig endast till vuxensyskon. Anmälan senast 7.4.

Trailer om pjäsen och mera information: ostrateatern.se/skuggsyskon



Böcker om att växa upp i en funkisfamilj

Det finns en hel del barnböcker om hur det är att växa upp i en familj där någon har en funktionsnedsättning eller krävande sjukdom. Här tipsar vi om några:

Böckerna i serien Funkisfamiljen

Författaren Anna Pella och illustratören Anna Forsmark står bakom bokserien *Funkisfamiljen*. Böckerna handlar om Vide samt syskonen Mio och Tintin. Mio har en sällsynt diagnos och kan varken gå eller prata. Seriens första bok, *Operation slutstirrat*, tar upp frågor om bemötande. Den andra boken, *Operation rädda sommarlovet*, tar upp frågor om ovisshet. Seriens tredje bok, *Operation döds viktig*, handlar om döden. Den fjärde boken, *Operation Vän i nöd*, berör barns tankar om utsatthet.

Anna Pella har också skrivit den uppmärksammade boken *När du ler stannar tiden* där hon berättar om hur det är att leva med en dotter med en svår medfödd hjärnskada. Anna Pellas egen familj är förlaga till barnboksserien *Funkisfamiljen*.

Det finns också ett brädspel kopplat till böckerna om *Funkisfamiljen*.



Boken om Axel och Astrid

Boken *Axel och Astrid* av Kamilla Åhlander handlar specifikt om att ha syskon med särskilda behov. Axel upplever att han hamnar i bakgrunden eftersom Astrid behöver så mycket stöd från mamma och pappa, men blir glad igen när det blir tydligt att mamma och pappa tycker lika mycket om honom. Boken fungerar bra som underlag för diskussion om annorlunda syskonskap.

Böckerna finns att beställa via shop.larum.fi



Text: Fredrika Nyqvist



Lärums materialbroschyr

Lärums materialbroschyr är ute nu och kan beställas per e-post: larum@larum.fi. Du hittar den också i digital form i sidfoten på vår webbplats larum.fi

Nytt anpassat material om klimatförändringen

Alla vi tillsammans - Klimatförändringen består av 30 begreppskort med lättlästa förklaringar av begrepp relaterade till klimatförändringen och miljöproblem.

Korten är nivåindelade i två nivåer så användningen kan anpassas enligt individuella behov. Materialet passar för barn i årskurs 4-6, men också ungdomar och vuxna i behov av stöd i inläringen kan ha nytta av det. Korten är utarbetade i samarbete med Natur och Miljö.

Den finns också ett Alla vi tillsammans-material som handlar om samhälle. Med ökad kunskap ökar delaktigheten i samhället!


Beställ på shop.larum.fi!

Växthusgaser ?
Växthusgaserna är som ett täcke som håller jorden lagom varm. Men de syns inte.

Växthuseffekten
När mängden växthusgaser i luften ökar blir det varmare på jorden. Det kallas för växthuseffekten.



Klimatsmarta val
Klimatsmarta val är till exempel att äta mindre kött, välja cykel och tåg istället för bil och flyg och att undvika köpa onödiga saker.



Överkonsumtion ?
Överkonsumtion betyder att människor köper mer än de behöver. Det är dåligt för naturen.



Kolsänkor
Kolsänkor är skogar och andra platser med mycket växter. Så länge träd och andra växter växer, minskar mängden koldioxid i luften.



En del behöver mer för att få lika mycket



Till materialet finns även gratis handledningar i vår materialbank: larum.fi/allavitillsammans eller via QR-koden



Förslag som ska stärka delaktigheten

En arbetsgrupp vid social- och hälsovårdsministeriet har kommit med förslag på hur delaktigheten för personer med funktionsnedsättning ska stärkas i den kommande funktionshinderlagen.

Arbetet med att förnya lagstiftningen inom funktionshinderområdet har hamnat i skuggan av den stora vårdreformen. Även om processen kring vårdreformen krävt mycket förberedelser av social- och hälsovårdsministeriet så har också arbetet med funktionshinderlagstiftningen pågått i det tysta. Planen är att den nya lagen om funktionshinderservice träder i kraft samtidigt som vårdreformen år 2023.

Social- och hälsovårdsministeriet tillsatte ifjol en delaktighetsarbetsgrupp med representanter för myndigheter och funktionshindersorganisationer. Arbetsgruppen var ett svar på ett av riksdagens uttalanden om medborgarinitiativet ”Ingen marknadsvara”, som handlade om problemen med upphandling av tjänster och bristen på delaktighet i de processerna. Den var också ett svar på skrivelserna i statsminister Marins regeringsprogram. Enligt regeringsprogrammet ska ett socialt hållbart välfärdssamhälle beakta delaktighet för personer med funktionsnedsättning och möjliggöra ett självständigt liv.

Arbetsgruppens uppgift var att utvärdera och bereda förslag till bestämmelser i den kommande funktionshinderlagen. FDUV hade förmånen att delta i arbetsgruppens arbete och på så sätt påverka lagens innehåll.

Möjlighet att påverka den egna servicen

Delaktighetsarbetsgruppen tog särskilt ställning till de paragrafer som behandlar stödjande av deltagande och delaktighet för personer med funktionsnedsättning. Funktionshinderorganisationerna påtalade behovet av att stärka delaktigheten i serviceplaneringen. Både brukare och anhöriga måste ha en möjlighet att påverka hur servicen ordnas.

Myndigheter och kommunrepresentanter oroade sig för hur man i framtiden kan tillmötesgå allas önskemål. Även om de föreslagna bestämmelserna stärker delaktigheten så förblir det oklart hur mycket man i framtiden kan påverka sina egna tjänster. Många av arbetsgruppens medlemmar befarade att lagstiftningen kring upphandling av tjänster och de knappa ekonomiska resurserna i praktiken begränsar möjligheterna att påverka den egna servicen.

Delaktighetsarbetsgruppen betonade vikten av att utreda de individuella behoven hos personer med funktionsnedsättning och att ge stöd i att bilda och

uttrycka åsikter. Det betyder i praktiken att personer med behov av till exempel alternativ kommunikation eller tolkning måste få tillgång till detta då de blir hörda kring sin egen service.

Tillgången till information diskuterades också, eftersom det i dag finns många brister när det gäller att informera om olika stödformer. I framtiden ska myndigheterna på ett bättre och aktivare sätt informera om olika möjligheter.

Slut på årliga ansökningar om samma tjänst?

Arbetsgruppen föreslår att beslut om tjänster för personer med funktionsnedsättning i princip ska gälla tills vidare, vilket innebär att man inte behöver ansöka om samma tjänst på nytt årligen, om behovet är detsamma. Dessutom ska det i beslutet antecknas förutom personens behov av hjälp och stöd också på vilket sätt servicen tillhandahålls. Kommunen (och i framtiden välfärdsområdet) kan avvika från beslutet bara av grundad anledning. Och om kommunen till exempel beslutar att servicen ska tillhandahållas genom upphandling kan personen besvara sig över detta, om hen anser att det strider mot hens intressen.

Arbetsgruppens rapport var på remiss till den 15 februari. Enligt planerna ska förslaget till funktionshinderlag behandlas i riksdagen våren 2022.



Text: Lisbeth Hemgård, verksamhetsledare
Foto: Sofia Jernström

Hon vill jobba för rättvis lön och motarbeta mobbning

Andrea Westerlund från Raseborg är sedan årsskiftet ny ordförande för Steg för Steg. Andrea valdes till ordförande på föreningens årsmöte i november. Vi ställde några frågor till henne om det nya uppdraget och det hon vill jobba för: rättvis lön och antimobbning.

Varför ville du engagera dig i Steg för Steg?

Det föreningen står för ligger mig varmt om hjärtat. Jag brinner för samma frågor och vill jobba för dem.

För mig är det viktigt att Steg för Steg jobbar just med och för oss som har en intellektuell funktionsnedsättning, inte de anhöriga, och att också styrelsen består av oss.

Varför ville du bli ordförande för Steg för Steg?

Jag tyckte att jag skulle passa bra som ordförande. Jag har de personlighetsdrag som behövs. Dessutom anser jag att det ibland behövs en kvinna vid rodret.

Vad ser du framemot i det nya uppdraget?

Att vi tillsammans får till stånd sådana såväl stora som små positiva förändringar i samhället som gynnar oss personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Hurdan ordförande vill du vara?

Som ordförande kommer jag att vara rättvis, tålmodig, lyhörd, bestämd och ödmjuk. Jag lyssnar på alla och kan pussla ihop små och stora frågor och åsikter så att allas frågor, åsikter och tankar blir hörda och lyfts fram.

Vad har du för tankar om Steg för Stegs uppdrag, till exempel vad tycker du att är Steg för Stegs viktigaste uppgift?

Det viktigaste enligt mig är att se till att alla med intellektuell funktionsnedsättning är välkomna och trivs i vår förening. Att vi är en stor familj som bidrar till både stora och små skillnader för oss i samhället - tillsammans.

Vilka frågor vill du lyfta upp?

Jag vill jobba med frågor som rättvis lön och antimobbning.

Har du själv ett lönearbete?

Nej, jag är sysselsättare för äldre. Jag jobbar på ett äldreboende med att pyssla, lacka naglar, lägga pussel, gå ut eller bara sitta och prata med äldre. För det får jag en ersättning, men inte lön.

En rättvis lön skulle vara att få timlön, inte bara en ersättning för dagen, och att man till exempel inte blir helt utan ersättning om man är sjuk. Vi borde få samma timlön som någon annan som jobbar på samma ställe.





”

För mig är det viktigt att Steg för Steg jobbar just med och för oss som har en intellektuell funktionsnedsättning, inte de anhöriga.

Du vill också jobba med antimobbning, har du själv erfarenhet av mobbning?

Ja, det började egentligen i dagis, men då var det inte så allvarligt. Det blev värre i grundskolan. Jag talade mycket med min syster om mobbningen och hon gick ibland mellan mobbarna och mig.

Vi pratade också med skolan om mobbningen, men de förstod inte alls hur de skulle lösa det. Mobbningen tog slut först när jag gick ut grundskolan.

Dessutom har jag senare blivit mobbad på en arbetsplats och inom scouterna lämnades jag ofta utanför. Slutligen sa jag upp mig från arbetet och slutade gå till scouterna.

Vad för spår har mobbningen lämnat hos dig?

Jag har svårt att lita på människor. Jag är fortfarande rädd för att andra ska tycka att jag är konstig.

Jag har bearbetat mobbningen och fått bättre självförtroende, men det har tagit många år. Jag trodde länge att de fula saker mobbarna sagt om mig var sant.

Hur kunde Steg för Steg arbeta för att stoppa mobbningen?

Det förekommer mobbning både i skolor och på arbetsplatser, inom hobbyverksamheter och ute i samhället i övrigt. Jag tänker att vi främst kunde rikta oss till skolor och arbetsplatser och föreläsa om vilka spår mobbningen lämnar hos människor, att mobbarna med sina elaka ord, blickar och handlingar bokstavligen förstör människors liv. Vi är alla olika och det måste vara okej att vi är det!

Vad har du för hälsning till personer som blir mobbade?

Man ska berätta om mobbningen för alla som man har förtroende för. Man ska göra det varje gång det händer och berätta hur det får en att må. Det finns också nättjänster där man kan vara anonym. De som jobbar där har oftast egen erfarenhet av mobbning så de tror på en och förstår.

Jag vill också hälsa att man inte är ensam och att man nog kommer ut ur det, även om det kan ta tid.

Text: Matilda Hemnell

Foto: Sofia Jernström

Vad är Steg för Steg?

Steg för Steg är Finlands enda svenskspråkiga förening för och med personer med intellektuell funktionsnedsättning. Steg för Steg är en av FDUV:s medlemsföreningar och arbetar för att personer med intellektuell funktionsnedsättning ska höras och synas i samhället.

Medlemmarna lär sig om sina rättigheter, talar om sina erfarenheter och beslutar om saker som är viktiga för dem. Grundtanken i föreningen är jämlikhet, delaktighet och mänskliga rättigheter för alla.

”

Jag är fortfarande rädd för att andra ska tycka att jag är konstig.



FDUV:s valteser understryker kommunens ansvar för alla invånare

Inför kommunalvalet har FDUV utarbetat valteser kring de frågor förbundet vill att beslutsfattarna arbetar för under nästa valperiod. Valteserna går under namnet **En kommun för alla**.

Nästa fullmäktigeperiod i kommunerna blir exceptionell. Så vitt vårdreformen godkänns av riksdagen flyttas ansvaret för social- och hälsovården - inklusive funktionshindersservicen - till välfärdsområdena 2023. Det blir en stor och viktig uppgift för kommunerna att se till att denna övergång blir smidig så att ingen blir utan stöd. I bästa fall kan utvecklingen leda till att personer med intellektuell eller liknande funktionsnedsättning får bättre, skräddarsydd service i framtiden - också på svenska. Men det kräver framförhållning, dialog och samarbete.

Även efter att social- och hälsovårdsreformen rotts i land har kommunerna ett stort ansvar för att alla dess invånare ska ha ett gott liv på lika villkor. I valteserna lyfter vi förutom vårdreformen upp fyra delområden:

- **En kommun anpassad för alla**, där vi understryker behovet av tillgängliga lösningar, lättläst information, att personer med funktionsnedsättning ska höras och att kommunen i sin planläggning ska beakta att personer med funktionsnedsättning ska kunna bo i olika miljöer.
- **En skola för alla**, där vi understryker vikten av inklusion i närskola och -daghem, behovet av tillräckliga resurser för barn med särskilda behov och att den förlängda läroplikten kräver insatser från kommunen så att den verkligen ska gagna elever som behöver särskilt stöd.

Lättläst om kommunalvalet

Justitieministeriet ger även inför detta val ut en lättläst broschyr. Den lättlästa broschyren om hur man röstar i kommunalvalet skickas till LL-Bladets prenumeranter i mars, men kommer också att finnas digitalt på den lättlästa webbplatsen lättläst.fi. Det görs också en video om hur man röstar i valet.

Broschyren och videon är ett samarbete mellan justitieministeriet, Selkokeskus och LL-Center.

Kommunalvalet är den 18 april. Förhandsröstning sker den 7-13 april.



- **Fritidsverksamhet för alla**, där vi understryker att det behövs både inkluderande grupper och verksamhet specifikt för dem med särskilda behov, kommunens ansvar att trygga lokalföreningarnas verksamhetsförutsättningar och behovet av fler stödpersoner.
- **Arbete för alla**, där vi understryker vikten av arbetslivstränare, att kommunerna ska satsa på att anställa personer med funktionsnedsättning och att det i kommunens sysselsättningsåtgärder krävs särskild fokus på dem som förlorat sitt jobb till följd av coronaepidemin.

Läs valteserna i sin helhet på vår webbplats på fduv.fi/kommunalval.



Tack till alla som svarat på våra enkäter

I december skickade vi ut en enkät till alla medlemmar med frågor om samhällets stöd till personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras närstående, om hur coronapandemin påverkat målgruppen och om FDUV. Det fanns också en separat enkät för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Vi vill rikta ett stort tack till alla som svarat på enkäten! Eftersom vi fått in sammanlagt över 550 svar, och en stor del på pappersblanketterna, kom-

mer analysen att dröja ett tag. Vi lovar dock återkomma till en rapport i nästa nummer av GP.

Tack vare att så många av er svarat kommer resultatet också att väga tyngre i vårt påverkansarbete. Svaren använder vi dessutom i rapporteringen till finansierare och förstås när vi utvecklar vår verksamhet.

Bland alla som svarat på enkäten lottar vi ut presentkort. Vinnarna har meddelats personligen.



Ansök till sommarens läger

Efter en sommar utan läger är det äntligen dags att blicka framåt mot sommaren 2021 och FDUV:s sommarläger! Utöver de traditionella sommarlägren ordnar vi i år även dagläger i smågrupp. En annan nyhet för i år är att de flesta övernattningsläger i södra Finland är på en ny lägergård, Solvalla vid Noux nationalpark i Esbo.

Många undrar förstås hur coronaepidemin påverkar sommarens läger. Vårt mål är att erbjuda så "vanliga" läger som möjligt. Vi följer ändå kontinuerligt med coronasituationen och gör nödvändiga anpassningar enligt rådande rekommendationer.

Läs mer om våra läger i lägerbroschyren som du tidigare borde ha fått på posten eller på vår webbplats. Ansök om lägerplats senast den 28 februari på fduv.fi/lageransokan.

Institutionerna avvecklas men för långsamt

Statsrådet fattade för tio år sedan ett principbeslut om att personer med intellektuell funktionsnedsättning inte ska bo på institution efter år 2020. Målet med det så kallade KEHAS-programmet är att stödja avvecklingen av institutioner och utvecklingen av boendeservicen i närsamhället.

År 2010 bodde 1790 personer med intellektuell funktionsnedsättning på institution i Finland, mot 452 personer i slutet av år 2019. Avvecklingen av institutionerna har alltså framskridit om än inte i önskad takt.

I Svenskfinland är det Kårkulla samkommuns vårdhem i Pargas som handhar boende på institution. I slutet av år 2019 bodde 36 personer på institutionen i Pargas, enligt uppgifter från Kårkullas verksamhetsberättelse för 2019.

I november ordnades ett jubileumsseminarium för att fira KEHAS-programmet. Samtidigt premierades

Setlementti asunnots Härmälä-hus i Tammerfors med det nya Boendegärningar-priset. Priset ska uppmärksamma innovativa boendelösningar som främjar jämlikhet. I Härmälä-huset arbetar en boendekoordinator som gör det möjligt för hyresgästerna att göra saker tillsammans och som upprätthåller en känsla av samhörighet utgående från hyresgästernas önskemål.

Under seminariet konstaterades att mycket har hänt under tio år, men att mycket ännu finns kvar att utveckla. Den vanligaste formen av boende för personer med intellektuell funktionsnedsättning är alltså boende i grupp. Den vanligaste gruppstorleken inom gruppboende är 15 personer. Följande steg handlar om att utveckla individuella alternativa boendelösningar i helt vanliga boendemiljöer utgående från personens och familjens önskan, och framförallt om att avveckla institutionskulturen.

Nya ansikten på FDUV och Lärum

Vanessa Westerlund vikarierar **Annette Tallberg-Hahtela** under det kommande året som sakkunnig inom påverkansarbete. Hon bevakar aktuella frågor och förändringar som berör personer med intellektuell funktionsnedsättning i Svenskfinland.

- Det är många viktiga lagreformer på gång, bland annat vårdreformen, så vi har en hel del arbete framför oss. Jag ser fram emot att vara en aktiv del av FDUV:s påverkansarbete och gemenskap för att skapa ett gott liv på lika villkor för personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras familjer, säger Vanessa.

Vi har också en ny medarbetare på Lärum. **Nina Rosenblad** är vår nya pedagogiska handledare i södra Finland. Nina började jobba för oss redan under hösten 2020 med ett projekt och kommer nu att fortsätta hos oss till årets slut. Hon jobbar med att sprida information och kunskap om anpassat material, hjälpmedel och sinnesmaterial som kan underlätta inlärningen eller vardagen.

- Allas rätt till kommunikation, sinneskänslighet, lågaffektivt bemötande och anpassade lärmiljöer



Vanessa

Foto: Sofia Jernström

ligger mig varmt om hjärtat! Det är otroligt vilken betydelse lite extra stöd i form av anpassat material kan ha, säger Nina som välkomnar både anhöriga och personal att ta kontakt för att höra mer om det Lärum kan erbjuda.

Kontaktuppgifter till hela vår personal finns på fduv.fi/personal.



Nina

Eldsjalarna Gunnel Björkstam och Lars Nyström har avlidit

Vi har nåtts av sorgebudet att två av förbundets tidigare eldsjälarna, **Gunnel Björkstam** och **Lars Nyström**, avlidit.

Gunnel Björkstam hade under flera årtionden en central roll i arbetet för personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras anhöriga. Hon var speciallärare till utbildningen och satt med i styrelsen för Samariterstiftelsen, som senare blev FDUV, och därefter både i förbundsstyrelsen och styrelsen för DUV i Östra Nyland. Hon verkade som ordförande för DUV i Östra Nyland under både 1980- och 1990-talen. I boken *FDUV - 60 år för demokrati, utveckling och humana värderingar* beskriver **Mikael Lindholm** henne som en orädd påverkare, gräsrotternas taleskvinna och den första att lägga in ett genusperspektiv på verksamheten. Hon var också aktivt med om att skapa en plattform för medbestämmande.

Lars Nyström verkade som förbundsordförande för FDUV 1978-1986. Förutom att han var förälder till en dotter med stora stödbehov hade han flera viktiga uppgifter inom skolstyrelsen och senare undervisningsministeriet som undervisningsråd. Hans bakgrund inom skoladministrationen bidrog till att han kunde påverka grundskolelagstiftningen mot ett mer inkluderande håll och myntade inom förbundet begreppet *en skola för alla*. Mikael Lindholm beskriver Lars Nyström som den drivande kraften bakom FDUV:s linjedragningar kring samhällsinriktad normalisering och integrering. Efter sin tid som förbundsordförande valdes Lars Nyström till förbundets andra hedersordförande.

Läs mer om Gunnels och Lars insatser i boken om DUV-rörelsens uppkomst och utveckling. Den finns i digital form på vår webbplats på adressen fduv.fi/historia.

Kurser och evenemang

Vi följer ständigt med coronaläget och rådande restriktioner. De fysiska träffarna ordnas i mån av möjlighet. Vi meddelar om eventuella ändringar i vår webbkalender på fduv.fi/kalender.

22.2, 8.3 OCH 22.3 KL. 18-19.30 DIGITALT

Nätcafé för anhöriga

Kom med och träffa andra föräldrar till barn med funktionsnedsättning och dela tankar kring vardagsbekymmer och glädjeämnen. Vi delar tips, oro, utmaningar, stunder av glädje i ”vi fixar det tillsammans”-anda. Vi hjälper er att få svar på stora och små frågor eller guidar er till dem som kan hjälpa. Alla funkisföräldrar är välkomna, oberoende av barnens ålder eller utmaningar.

Träffarna leds av personal från FDUV. Diskussionerna är konfidentiella och alla deltagare förbinder sig till att respektera det.

Mera information och anmälan: henrika.mercadante@fduv.fi, 040 127 17 12.



Foto: iStock

VARANNAN TISDAG 23.2–6.4 KL. 16–17 DIGITALT

Nätkurs om arbete med lön

FDUV ordnar en nätkurs om arbete med lön. Kursen riktar sig till personer med intellektuell eller liknande funktionsnedsättning som vill veta mer om lönearbete. Även personer som redan har ett arbete är välkomna med på kursen.

Under kursen pratar vi om hur det går till att få lönearbete och om ord och begrepp kring arbete som är bra att känna till.

Kursen hålls 23.2, 9.3, 23.3 och 6.4 kl. 16-17. Kursen ordnas via programmet Zoom. De som anmält sig får en länk till sin mejladress innan kursen börjar. Kursen är gratis.

Mera information och anmälan: erika.backman@fduv.fi, 040 642 82 06



Foto: iStock

21.3

Rocka sockorna för allas lika värde

Den 21 mars är det internationella Downs syndrom-dagen och som vanligt rockar vi sockor. Att rocka sockorna är enkelt. Genom att ta på dig omaka strumpor hyllar du olikheter och slår ett slag för alla människors lika värde och rättigheter. Tillsammans kan vi förändra människors attityd och se till att alla är välkomna i vårt samhälle! Ta gärna ett foto på dina glada fötter och dela det på sociala medier med [#finlandrockarsockor](https://twitter.com/finlandrockarsockor) [#sukatrokka](https://twitter.com/sukatrokka) [#rockasockor](https://twitter.com/rockasockor).

Läs mera på fduv.fi/rockasockorna.



27–28.3 PÅ ALSKATHEMMET I KORSHOLM

Våga vila – rekreationshelg för föräldrar

Du som är förälder till ett barn med funktionsnedsättning, välkommen på en helg med vila och återhämtning! Vi samlar krafterna, umgås, vilar och äter gott. Under helgen lär vi oss mer om naturens kraft och funderar över våra egna styrkor. Vi provar också på yoga och får njuta av vacker musik.

Helgen är ett samarbete mellan FDUV och Folkhälsan. På plats under helgen är **Camilla Forsell** från FDUV och **Anki Elvström** från Folkhälsan.

Pris: 20 €/person. Begränsat antal platser.

Mera information och anmälan senast 11.3: fduv.fi/kalender, camilla.forsell@fduv.fi, 040 673 96 95.

Under samma helg ordnas också ett läger för barn och unga med särskilda behov och deras syskon på hotell Scandic Waskia i Vasa. Lägreten är för de barn vars föräldrar deltar i rekreationshelgen och är avgiftsfritt.

Mera information och anmälan senast 5.3: fduv.fi/kalender, pamela.abbors@fduv.fi, 050 302 78 88.



Foto: Pixabay

10.4 KL. 11-17 PÅ NORRVALLA I VÖRÅ

Nu är det vår tur – pappaträff

Kom och ta del av en avkopplande dag med program, mat, samvaro och kamrattstöd. Träffen riktar sig till pappor i hela Österbotten som har barn, unga eller vuxna med funktionsnedsättning.

Vi börjar dagen med program utomhus med Norrvallas ledare. Efter lunchen blir det föreläsning och diskussion med familjeterapeut **Heikki Kurkiala**. Dagen avrundas med bastu och simning, alternativt utomhusprogram om coronaläget så kräver.

Pris: 20 €.

Mera information och anmälan senast 29.3: fduv.fi/kalender, camilla.forsell@fduv.fi, 040 673 96 95.



Foto: Pixabay

17.4 KL. 13-17 PÅ STADSHOTELLET I JAKOBSTAD

Våga släppa taget

Föräldrar till unga eller vuxna barn med funktionsnedsättning, välkommen med på FDUV:s föräldradag i Jakobstad. Psykolog Thomas Londen föreläser och leder en diskussion om identitets- och självständighetsutveckling och om frigörelseprocessen. Frigörelse handlar om livslånga processer för såväl personerna med funktionsnedsättning som för föräldrarna.

Begränsat antal platser på grund av coronarestriktioner.

Mera information och anmälan senast 6.4: fduv.fi/kalender, susanne.tuure@fduv.fi, 0400 600 676.



Foto: Pixabay



Det är roligt att ha syskon och syskonbarn

Det är värdefullt att ha en syster eller bror. Har man syskon har man ofta också många gemensamma minnen. Vi har talat med Henrik Ström och Pia Tallgren om deras syskon och syskonbarn.

Henrik Ström i Närpes har en yngre syster som heter **Ida**.
- Jag är storbror och hon är lillasyster, säger Henrik.
Han tycker det skulle vara tråkigt att inte ha ett syskon.
- Det är roligt att ha en syster, säger Henrik.

Fina barndomsminnen

Henrik minns när han och Ida var små och deras katt kom in med en mus i munnen. Deras föräldrar var bönder så de bodde på en bondgård.

- Jag och Ida brukade vara med vår pappa i traktorn och skördetröskan. Ibland somnade jag i traktorn så att pappa fick väcka mig, berättar Henrik.

På gården fanns det förr också kor, hästar och grisar.

- Ida och jag brukade vara med och mata grisarna. Det minns jag, säger Henrik.

Ett annat roligt minne är när de städade tillsammans.
- Då plockade vi upp alla saker på sängen och tyckte det var att städa, skrattar Henrik. Han minns det bra för deras föräldrar tog foto på hur tokigt de hade städat.

Dubbelmorbror

Nu är både Henrik och Ida vuxna och Ida har två barn, **Tilde** och **Lycke**.
- Så jag är dubbelmorbror, berättar Henrik stolt.



Henrik Ström tillsammans med sin syster Ida. Foto: Privat



Henrik Ström brukar leka med sin systerdotter Tilde. Foto: Privat

Henrik brukar leka med syskonbarnen. Främst leker han med Tilde för Lycke är ännu så liten. Tillsammans brukar de bland annat bygga lego.

På grund av coronan träffar Henrik inte sin syster med familj så ofta, men nog ibland. Då träffas de främst utomhus.

Snart ska Lycke döpas. Då Tilde döptes uppträdde Henrik med en sång.
- Jag sjöng Lilla Tilde i stället för Lille katt och spelade gitarr, berättar Henrik.



Pia Tallgren har tre syskon. Foto: Eleonore Nordgren

Äldst av fyra syskon

Pia Tallgren i Nykarleby är äldst av fyra syskon.

Hon har en lillasyster som heter **Åsa**. Dessutom har hon en halvbror som heter **Johan** och en halvsystem som heter **Johanna**.

- Jag brukar gå ut och gå med Åsa på söndagar. Hon har en hund, en labrador som heter Molly. Jag tycker hundar är gulliga, säger Pia.

En gång när Åsa och Pia var små satte de ihop sina sparkstöttingar och åkte med dem som ett tåg. Det var roligt och lyckligtvis skedde inga olyckor.

- Jag tycker det är riktigt bra att ha syskon. Det skulle vara tråkigt att vara utan, säger Pia.

Svårare att träffas på grund av coronan

Pia träffar inte sin halvsystem Johanna så ofta, men hon brukar bjuda henne på sitt kalas. - Men nu i och med coronan så var kalaset bara för de andra på boendet där jag bor.

Halvbrodern Johan bor i Helsingfors så honom träffar Pia inte heller så mycket.

- Han var hemma vid jul, men då kunde vi inte träffas på grund av coronan, men jag hann se **Freja** före coronan bröt ut, berättar Pia.

Freja är Johans ettåriga dotter.

Pia var också med då Johan gifte sig på Svartå slott.

Då åkte hon till bröllopet med Åsa och bodde på hotell.

Två syskonbarn

Pia har två syskonbarn.

Hon är faster till Freja och moster till Joel.

- Joel är Åsas pojke, berättar Pia.

Joel är snart 15 år och har fått sitt namn efter Pias morfar.

- Jag kommer ihåg när Joel föddes och jag var och hälsade på honom till BB. Han var så liten och söt.

Text: Matilda Hemnell

Rösta i kommunalvalet

I april är det kommunalval.
Kommunalvalets förhandsröstning
är den 7-13 april.
Valdagen är söndagen den 18 april.

När du röstar i kommunalvalet
är du med och påverkar vem som bestämmer
om våra gemensamma saker i kommunen.

Justitieministeriet ger ut en lättläst broschyr
om hur man röstar i kommunalvalet.
Den skickas till LL-Bladets prenumeranter i mars.
Den finns också på webbplatsen www.lättläst.fi.
I broschyren kan du läsa bland annat

- varför det är viktigt att rösta i kommunalvalet
- vem som får rösta
- vem du kan rösta på
- hur man röstar på förhand eller på valdagen.

Det görs också en video
om hur man röstar i kommunalvalet.
Den hittar du också
på webbplatsen www.lättläst.fi.

FDUV:s valteser inför kommunalvalet

FDUV har gjort valteser inför kommunalvalet.
I valteserna berättar vi vad vi vill
att beslutsfattarna i kommunerna ska jobba för.
För oss är det viktigt
att beslutsfattarna jobbar för alla i kommunen,
också för dem som har en funktionsnedsättning.

Just nu har kommunen och Kårkulla samkommun
ansvar för mycket av det stöd
personer med funktionsnedsättning
och deras familjer får.
Nu planeras en vårdreform
som ska flytta över det här ansvaret
från kommunerna till så kallade välfärdsområden.

Det är viktigt att kommunerna är med
och planerar förändringen noga
så att alla får bra stöd också efter vårdreformen.

Men även efter vårdreformen
har kommunerna ansvar för frågor
som påverkar din och min vardag.
Det handlar till exempel om
hur fritidsverksamhet det ordnas i kommunen,
hur skolorna hjälper dem som behöver extra stöd
och hur man bygger i kommunen.
Här berättar vi mera om vad vi tycker
om de här frågorna:

En kommun anpassad för alla

- Personer med funktionsnedsättning
ska höras i beslut som berör dem.
Kommunens funktionshinderråd
ska få mera makt att påverka.
- Det ska vara möjligt för alla
att röra sig i kommunen,
också om man till exempel använder rullstol,
ser dåligt eller lätt blir stressad i stökiga miljöer.
- Kommunen ska berätta om sina tjänster
så att alla kan förstå.
Det behövs mera lättläst information.
Webbplatser ska vara lätta att använda.
De som inte kan sköta ärenden via nätet
ska få göra det på annat sätt.
- En del personer med funktionsnedsättning
vill bo i centrum,
en del vill bo på landet.
Det här ska kommunen tänka på
då man planerar var det ska byggas nya bostäder.
Bostäder ska inte byggas där ingen vill bo.



EN KOMMUN FÖR ALLA



En skola för alla

- Barn som behöver extra stöd ska få gå i vanligt daghem och vanlig skola nära sitt hem. Bara man får rätt stöd är det oftast möjligt.
- Elever ska få sådant stöd som hjälper just hen. Ibland kanske det är frågan om en mindre grupp, annorlunda skolmaterial eller en egen assistent.
- Efter grundskolan ska elever som behöver extra stöd kunna välja mellan olika studier. Nu finns det så få studieplatser att en del av dem som vill studera inte får någon plats. Därför behöver kommunerna jobba för fler studieplatser.

Fritidsverksamhet för alla

- Det ska finnas fritidsverksamhet som passar också dem som behöver stöd. Det behövs både grupper som är bara för personer med funktionsnedsättning och grupper som är för alla gemensamt.
- Många föreningar ordnar fritidsverksamhet för personer med funktionsnedsättning. Kommunerna ska stöda föreningarna så att de kan fortsätta med sin viktiga verksamhet.

- I en del kommuner finns utegym och lekplatser som också passar för personer med funktionsnedsättning. Fler kommuner borde följa deras exempel!
- Många människor känner sig ensamma eller har svårt att delta i fritidsverksamhet utan stöd av en annan person. Därför behövs det fler stödpersoner. Stödpersoner är en sorts fritidsvänner.

Arbete för alla

- Alla kommuner ska ha arbetslivstränare som kan hjälpa personer med funktionsnedsättning att hitta ett arbete med lön.
- Kommunen ska satsa på att anställa personer med funktionsnedsättning, till exempel för städning eller matlagning.
- I och med coronaepidemin har många personer med funktionsnedsättning förlorat sitt jobb. De behöver nu extra hjälp att komma tillbaka till arbetslivet.

Ansök till FDUV:s sommarläger

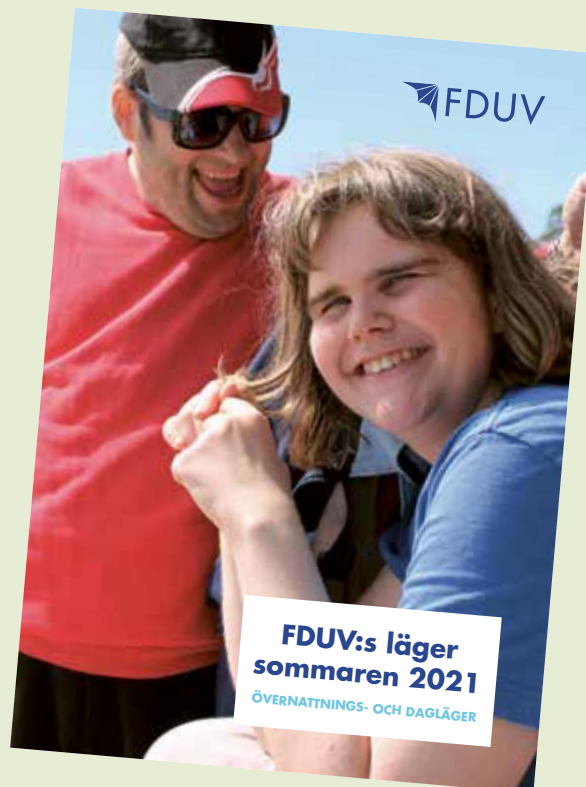
Nu är det dags att ansöka om att få delta i FDUV:s sommarläger. På lägren får deltagarna göra roliga saker, ta det lugnt och träffa gamla och nya vänner.

Nytt för i år är att vi också ordnar dagläger. På dagläger träffas man bara på dagarna och gör roliga saker tillsammans.

En annan nyhet är att det inte blir läger på Högsand. I stället ordnar vi många läger på Solvalla i Esbo.

Läs mer om våra olika läger i lägerbroschyren. Lägerbroschyren borde du få hem per post. Information finns också på webben på adressen www.fduv.fi/lager.

Om du vill delta i läger på sommaren ska du skicka in din ansökan senast den 28 februari på webben på adressen www.fduv.fi/lageransokan.



Du kan be om hjälp av någon då du ska fylla i din ansökan, till exempel din mamma eller din pappa eller någon i personalen.

Nätkurs om arbete med lön

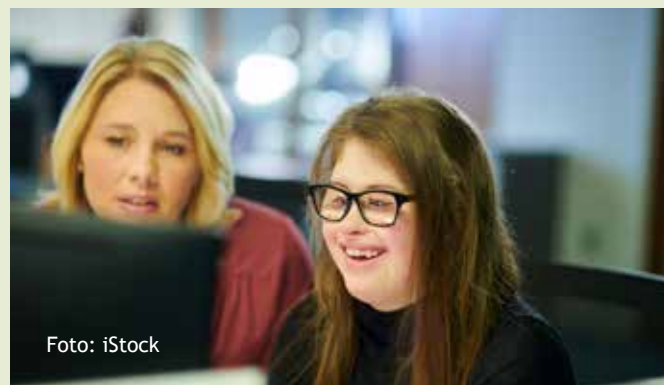
FDUV ordnar en nätkurs om arbete med lön. Kursen är för dig som vill veta mera om lönearbete.

Under kursen pratar vi om hur det går till att få lönearbete. Vi lär oss ord och begrepp kring arbete som är bra att känna till.

Du som redan har ett arbete kan också delta i kursen.

Kursen ordnas av FDUV:s projekt Steget vidare. Kursen är gratis.

Kursen ordnas på nätet via programmet Zoom. Du som har anmält dig får en länk till din mejladress före kursen börjar.



Kursen hålls följande datum:

- Tisdagen den 23 februari kl. 16-17
- Tisdagen den 9 mars kl. 16-17
- Tisdagen den 23 mars kl. 16-17
- Tisdagen den 6 april kl. 16-17

Anmälningar och frågor

Om du vill delta ska du anmäla dig till Erika Backman på FDUV per telefon på numret 040 642 82 06 eller per e-post till erika.backman@fduv.fi. Erika svarar också på frågor om kursen.

STEG FÖR STEG • STEGFÖRSTEG.FI

**Steg för Steg har en ny styrelse**

Steg för Steg har en ny styrelse och en ny ordförande.

Ordförande i Steg för Steg är nu Andrea Westerlund.

Andrea är 29 år och hemma från Ekenäs. Andrea vill jobba för att minska på mobbing och för att alla som vill och kan jobba ska få ett arbete med lön. Du kan läsa mer om Andrea på sidan 16.

Till styrelsen för åren 2021-2023 valdes

- Anja Dennstedt
- Jonas Jansson
- Niclas Jansson
- Mats Nordström
- Jon Tallberg
- Maria Wallén.

Nya stadgar och nytt ord

På vårt årsmöte förnyade vi våra stadgar. Stadgar är de regler som finns i en förening.

Vi bestämde bland annat att vi ska börja använda ordet intellektuell funktionsnedsättning. Intellektuell funktionsnedsättning betyder samma sak som utvecklingsstörning. Alla får själva använda det ord som passar dem men i Steg för Steg använder vi nu begreppet personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Kampanj inför kommunalvalet

Under våren ordnar vi en kampanj inför kommunalvalet. Kampanjens tema är arbete med lön. Vi vill visa vad kommunen kan göra för att hjälpa personer med funktionsnedsättning att få jobb. Kommunen kan till exempel direkt anställa personer med funktionsnedsättning eller anställa fler arbetslivstränare som hjälper personer med funktionsnedsättning att hitta jobb.

**Rocka sockorna i mars**

Vi uppmärksammar även Världsdagen för Downs syndrom den 21 mars. Då kommer vi att sända program direkt på sociala medier. Samma vecka den 18 mars har vår erfarenhetstalare Henrik Ström en direktsändning på Facebook. Henrik berättar om sitt liv och hur det är att leva med Downs syndrom. Du kan läsa mer om Henrik på sidan 24.



Erfarenhetstalare Henrik Ström berättar om sitt liv och hur det är att leva med Downs syndrom den 18 mars.

DUV I NYKARLEBY • NYKARLEBY.DUV.FI

Hälsningar från Nykarleby

I dessa coronatider blir det mesta annorlunda. Julfesten blev inte som den brukar, men julmiddagen fick alla som de brukar. Vi i styrelsen funderade mycket kring hur vi ska göra med "julfirandet" och beslöt att beställa och bjuda på samma julmat som vi haft på våra julfester, men med hemleverans till våra medlemmar med intellektuell funktionsnedsättning. Mat behöver ju alla, även i coronatider!

Vissa boenden hade ställt till egna små julfester, andra njöt av den jättegoda maten med familjen eller ensamma. Alla som önskade fick maten endera hemkörd av restaurangen eller av föreningen eller så hämtade de den själva. Anhöriga och personal kunde också beställa egna portioner om de ville.

Församlingens Solglimten-grupp hann träffas några gånger före julen innan coronarestriktionerna strammades till igen. Arbis hade också en gymnastikkurs som de kunde verkställa i och med att där är ett begränsat antal deltagare. Den gruppen har nu fortsatt också under vårterminen.

Vi följer med läget och väntar på att verksamheten kan upptas så småningom igen. Vi får hoppas att sommaridrotten kan starta till sommaren och att vi kan samlas också till andra träffar.

Ta hand om varandra på bästa sätt!

DUV i Nykarleby genom Kerstin Strengell

DUV I VÄSTNYLAND • VN.DUV.FI

Hälsningar från Västnyland

Efter en intensiv decembermånad med virtuell julkalender, online julstuga, julgubbens utebesök på de olika boendena samt klubbkvällar och klubbavslutningar ute, fick vi igen gnugga våra geniknolar och kläcka nya pandemianpassade idéer på program.

Vi fortsätter som förut nu i början av året: Kioskbilen rullar, vi ordnar uteprogram vid boendena och Nåvisgruppen har uteträffar. Trixstar, Showstar och Teater Magnitude har inga övningar så länge också till exempel Uncan är stängd. Vi följer stadens restriktioner och anpassar oss enligt situationen. Följ oss på Facebook eller Instagram och kolla vår webbplats för eventuella förändringar.

Den populära virtuella vintershowen med Uffe och Sicke får en fortsättning åtminstone hela februari. Den nya delen kallas Opluggat med Uffe och Sicke, och kan beställas via anmalning.vn@duv.fi, och sänds som tidigare en gång i veckan.

Vi kommer också förhoppningsvis att kunna ordna egna små läger inkommande sommar. Dessa försiggår på Rosvik lägergård vid Pojoviken. Lägren är planerade enligt boenden och man kan välja att delta enbart dagtid och åka hem till natten eller att vara dygnet runt på lägergården. Lägren är bara två dagar långa. Mera info hittar du på Facebook, Instagram och vår webbplats.



DUV:s julgubbe vilar i Hangö. Foto: Fredrica Degerth

DUV I MELLERSTA NYLAND • MELLERSTANYLAND.DUV.FI

Hälsningar från Mellersta Nyland

Vi har nu flyttat in i våra nya klubb- och kontorsutrymmen som finns i Arabiastranden och vi trivs alldeles ypperligt! Det som ändå är väldigt frustrerande är att vi på grund av coronasituationen inte kan starta vår klubbverksamhet som planerat. Vi arrangerar ändå i stället digital verksamhet flera gånger i veckan, vi har bland annat allsång, öppet hus och bingo varje vecka via Zoom. Och trots coronamörkret så går vi mot ljusare tider, och det betyder mer utomhusverksamhet. Gå in på vår webbplats och kolla vad vi arrangerar!

Det är också roligt att vi samarbetar med de andra DUV-föreningarna kring den digitala verksamheten. Det betyder att oavsett vilken förening du hör till så kan du vara med på digital verksamhet som andra föreningar arrangerar. Mera info om det hittar du som vanligt på webbplatsen.



Det nya klubb- och kontorsutrymmet ligger nära Arabias köpcenter och har väldigt nära till naturen och havet.

Lägg också detta på minne: Den 2 juli 1971 registrerades DUV i Mellersta Nyland som förening och det betyder att vi i år har 50-årsjubileum. Det ska naturligtvis firas. Hur, var och när funderar vi på som bäst men det blir säkert under hösten och vi hoppas träffa dig där!

DUV PÅ ÅLAND • DUV.AX

Hälsningar från Åland

DUV på Åland ordnar en hel del program trots coronaepidemin men anpassar programmet vid behov och enligt restriktionerna. Det är viktigt att stanna hemma och inte delta i aktiviteterna om man känner ens minsta förkylningssymptom.

Under hösten fanns det stort intresse för såväl akvarellmålning som snickerikurserna och alla fick inte plats. Därför startar vi upp nya grupper så fler ska få möjlighet att prova på aktiviteterna. Dessutom ordnar vi fortsättningskurser för dem som deltog på hösten. Grupperna är små så det viktigt att anmäla sig i god tid.

Under våren ordnar vi också allsång med **Marita Törnvall** och **Lasse Fredrikson** via webben. Sammanlagt blir det fyra allsångskvällar som sänds via vår webbplats: 10.3, 24.3, 31.3 och 14.4 kl. 18.30.

Internationella Downs syndrom-dagen den 21 mars uppmärksammar vi med familjegymna till familjer som har barn under skolåldern. I mars bjuder vi också på en föreläsning om intressebevakning. Överinspektör **Mikael Lindman** från förmyndarmyndigheten vid Statens Ämbetsverk på Åland föreläser



Höstens populära snickerikurs får fortsättning nu på våren.

via videolänk den 4 mars kl. 18.30-20. Man kan välja att följa med föreläsningen på HandiCampen eller digitalt.

Vid föreningens årsmöte den 28 april informerar KST-tjänstemän från funktions servicen och specialomsorgen om sin verksamhet. Du kan skicka mejla eller ringa in dina frågor på förhand. Det är bra att göra det i god tid, senast två dagar för årsmötet. Mer info om våra aktiviteter hittar du på vår webbplats och i medlemsbladet Duvan. Anmälningar och frågor till DUV:s kansli: 018-527 371/527 372 eller susan.enberg@duv.ax.



EN KOMMUN FÖR ALLA



Nästa fullmäktigeperiod i kommunerna blir exceptionell. Så vitt vårdreformen blir av flyttas ansvaret för social- och hälsovården – inklusive funktionshindersserVICEN – till välfärdsområdena 2023. Det blir en stor och viktig uppgift för kommunerna att se till att övergången blir smidig så att ingen blir utan stöd. I bästa fall kan utvecklingen leda till att personer med intellektuell eller liknande funktionsnedsättning får bättre, skräddarsydd service i framtiden – också på svenska. Men det kräver framförhållning, dialog och samarbete.

Även efter att social- och hälsovårdsreformen rots i land har kommunerna ett stort ansvar för att alla dess invånare ska ha ett gott liv på lika villkor. Centrala frågor berör bland annat tillgänglighet, skola, fritidsverksamhet och sysselsättning.

Vi hoppas alla kommunala beslutsfattare beaktar även dem med särskilda behov då de jobbar för framtidens kommun – en kommun för alla.

Läs våra valteser på fduv.fi/kommunalval!

En kommun anpassad för alla

Fritidsverksamhet för alla

En skola för alla

Arbete för alla

Kommunalval 18.4.2021
#EnKommunFörAlla

