

Funktionsrättspodden

Säsong 2, avsnitt 4

Johanna: Hej och välkomna till...

Johanna och Karin: Funktionsrättspodden!

Johanna: Idag ska vi prata om bidragsansökningar.

Karin: Ja, det är ju hög tid att pyssla med bidragsansökningar och vi tänkte ägna en stor del av det här avsnittet till att prata om bidrag. Och litegrann att det finns olika bidrag att söka, som kanske inte alla har klart för sig. Vi kan säga att vi kommer att prata om det här utifrån Region Stockholms kontext. Så om du är en person som är aktiv i en förening på kommunnivå eller kanske på nationell nivå, då gäller lite andra saker. Men det kan vara matnyttigt att lyssna ändå, tänker jag.

Johanna: Absolut. Vi kommer även som vanligt ha en gäst med oss, en digital gäst som dyker upp i mitten av avsnittet och så kommer vi prata lite om den intressepolitiska aktiviteten som är på gång här på Funktionsrätt Stockholms län.

Karin: Ja, kul att ni är med! Vi tänkte först säga, har ni kollat vårt Instakonto på länge? Där kan ni få de senaste nyheterna om vad som händer i vår förening och vad som är på gång. Jag tror att det är hög tid för er att ansöka eller anmäla er, och det är just så att vi den 10 maj kommer att ha ett seminarium om bidrag. Johanna, kan inte du berätta mer om vad vi kommer att prata om då?

Johanna: Jo, alla våra 43 medlemsföreningar är inbjudna till ett seminarium om bidrag, där vi kan ge varandra stöd och tips i ansökningsprocessen. Många av er har sökt bidrag tidigare, men det kan vara så att man är ny i styrelsen eller man testar detta för första gången. Så vi kommer ha ett digitalt seminarium den 10 maj och inbjudan finns på vår hemsida och våra Instagramkanaler och vi tror att det kommer att bli en stor uppslutning på det här. Det handlar alltså om ett intressepolitiskt bidrag från Region Stockholm. Kan du berätta om de här två olika typerna av bidrag, Karin?

Karin: Det finns två typer av bidrag som du kan söka som förening från Region Stockholm. Det ena bidraget som vi kommer fokusera mest på idag är ansökan om bidrag för intressepolitisk verksamhet för organisationer som företräder personer med funktionsnedsättning. Långt och lite krångligt. Det finns tre kriterier du kan söka det här bidraget för. Jag ska läsa innantill så att det blir rätt. Bidrag får sökas

för lönekostnader, lokal och hyreskostnader och administrationskostnader för intressepolitisk verksamhet. Jag tänkte att vi skulle bena ut lite mer vad de här tre innebär, för det låter ju både krångligt och svårt.

Johanna: Ja, precis. Vi kan ju börja med vad är egentligen intressepolitik? Intressepolitik betyder påverkansarbete eller lobbying och det jag gör när jag jobbar intressepolitiskt är att jag vill påverka beslutsfattare med välgrundade argument. Att jobba intressepolitiskt har alltid en demokratisk bas och man kan jobba intressepolitiskt i flera frågor eller i enskilda frågor. Jag kan även bedriva intressepolitik i vardagen och jag kan bedriva intressepolitik genom aktiviteter som att skriva debattartiklar, skrivelser, uppvakta personer och tjänstepersoner och även kampanja i sociala medier. Det är ett väldigt enkelt sätt att bedriva intressepolitik, genom att tycka till eller visa sitt stöd för någonting som till exempel Earth Hour, Me Too-rörelsen eller olika kampanjmånader som Bröstcancerföreningens oktobermånad eller prostatacancer månaden.

Karin: Jag håller med. Det är jätteintressant att det finns väldigt många olika typer av kampanjer och när vi tänker intressepolitik, så ska vi tänka brett. För det handlar om att påverka, förändra och förbättra, brukar vi säga. Där tänker vi många gånger att det är att kontakta en politiker, men så behöver det inte vara. Det kan också handla om när i tiden vi pratar om intressepolitik och hur vi kan påverka som bäst. Lennart Håwestam, som är vår andre vice ordförande, säger ofta att vi ska ha ett proaktivt intressepolitiskt arbete. Och det är jätteintressant och viktigt. Det är också att ligga rätt i tiden, det vill säga inte komma kanske när ett beslut har fattats eller är på väg att fattas. Utan att ligga tidigt, så att säga. Okej, är det någonting på gång, vi har hört det här? Vi såg i budgeten för, jag vet inte, trafikförvaltningen till exempel, att den här satsningen ska göras under 2021. Hur kommer det påverka våra grupper? Och så kan man jobba mer långsiktigt. Men jag tänker också att det är så himla viktigt att lyfta att vi kan arbeta intressepolitiskt på många olika sätt. Det behöver inte bara handla om att träffa politiker eller vad det nu kan vara, utan att faktiskt se att den här debattartikeln som vi har skrivit, det är ett sätt att arbeta intressepolitiskt.

Johanna: Precis, alla kan göra någonting. Ingen kan göra allt, men alla kan göra något. Om jag tänker att jag har mycket att göra i mitt liv en period i livet och inte hinner skriva en debattartikel, då kan jag faktiskt sprida min vänförenings debattartikel i sociala medier, till exempel. Tipsa en vän, så har artikeln nått en person till. Alla olika kanaler räknas. Varenda gång en person läser det här, så har det påverkat en person. Så man får tänka att intressepolitik kan vara stort

och smått. Det är lätt att vi fastnar i det stora. Vi vill prata med en politiker. Vi vill komma på ett viktigt möte där det sitter prominenta personer. Men det handlar inte bara om att påverka beslutsfattare. Det kan också handla om folkbildande verksamhet. Upplysande verksamhet. Att öppna upp folks ögon för de här frågorna. För intressepolitik är i flera lager. Ni som känner till Funktionsrådet i Stockholms län vet att vi drev hjälpmedelsfrågan intressepolitiskt under större delen av förra året, när stora nedskärningar på hjälpmedelsområdet kom oss till känna. Vi bedrev då utåtriktad intressepolitik. Vi blev kontaktade av såväl politiker, som media och tidningar. Och vi fångade så klart alla bollar som kom till oss. Det är viktigt att agera när saker förändras och särskilt när det innebär stor påverkan i negativ bemärkelse för våra medlemmar.

Karin: Jag tänker att det är så himla viktigt, det du säger. För det finns en språklig skillnad mellan att agera och reagera. Det vill säga att agera och visa att nej, det här köper inte vi eller vår förening står inte för det här eller vi vill ändra på det här. Det är ett sätt att agera och visa handlingskraft, medan reagera är mer att säga stopp och belägg, det här får ni absolut inte göra! Utan att agera och faktiskt visa att det finns en massa olika förslag och förbättringar som vi kan göra tillsammans genom att samverka, till exempel.

Johanna: Vi sitter ju i olika samverkansråd med till exempel hälso- och sjukvårdsförvaltningen och på dessa samverkansråd så får vi veta vad som är på gång i regionen. Vi tar emot information och vi ges tid att agera på dessa förändringar som är på gång inom de olika förvaltningarna. När detta uppdagades med hjälpmedel, att det skulle skäras i hjälpmedelsbudgeten, då reagerade vi snabbt, eftersom det fick stora ekonomiska konsekvenser för våra medlemsgrupper. Många hjälpmedelsanvändare är en socioekonomiskt utsatt grupp och att avgiftsbelägga den här gruppen kände vi att vi var tvungna att både agera och reagera på.

Karin: Ja, och jag tänker att det är inte alltid lätt att veta, hur gör jag för att jobba proaktivt? Men det kan ju vara att gå in och kika på vad som är på gång i budgetar. Vad är på gång i verksamhetsplaner, som regionen tar fram? Där skriver de ofta vad som ska hända under 2021, till exempel. Så där kan vi få en fingervisning om att aha, det här är på gång. Då kan vi också se, okej, vi kan börja ta kontakt redan nu, istället för att kanske ta det när ärendet är på väg upp till nämnden. Utan istället tänka, kan vi jobba långsiktigt, hur kan vi lägga upp det? Jag tänkte också säga att det här seminariet kommer vara digitalt den 10 maj. Till seminariet kommer Margaretha Åkerberg, som är ordförande i bidragsgruppen. Hon är politiker från Kristdemokraterna. Hon kommer tillsammans med Agneta Marmestrand Ruud, som

arbetar på regionledningskontoret och har ansvar för de här frågorna. De kommer också prata om att det finns nya riktlinjer, som har beslutats i regionfullmäktige. Och till seminariet har vi också bjudit in Lis-Marie Kanon och Mimmi Andersson från Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, som ska prata om det här med verksamhetsbidraget, som jag pratade om. Skillnaden på bidrag för intressepolitisk verksamhet och verksamhetsbidraget, som är kompletterande hälso- och sjukvård, eller andra insatser. Ta tillfället i akt och bara anmäl er till det här. Det kommer bli jättebra och jag tror, som du sa, om du är ny styrelsen och inte kan så mycket om bidrag eller om ni är nyfikna på att lyssna på vad de nya riktlinjerna innebär, anmäl er! Ni får också möjlighet att ställa era frågor. Jag tänker att en hel del av er kanske sitter där på kammaren eller i föreningslokalen, eller vad ni nu gör, och funderar jättemycket på, vad ska jag skriva? Vad räknas som intressepolitiskt arbete? Det är ju så att ni kan ju söka om bidrag för olika saker, till exempel intressepolitiskt bidrag, och då vill de att du ska beskriva det inom områden som Region Stockholm jobbar. Det är hälso- och sjukvård, det är kollektivtrafik, det handlar om regional planering och det handlar om kultur. Vi kan väl fördjupa oss lite i de här fyra områdena och faktiskt prata lite om vad kanske kultur är. För kultur är ju väldigt mycket och väldigt brett. Men det intressepolitiska arbetet som Funktionsrätt Stockholms län jobbar med är ju kulturförvaltningen på regionen. Och de har i uppdrag att bland annat arbeta med stöd till föreningar och organisationer som håller på med idrottsverksamhet, som arbetar kring folkbildningen. De håller också på med konsten i våra vårdlokaler i Region Stockholm. Ni kanske har gått där i någon korridor på sjukhus eller en vårdcentral någon gång och funderat. Oj, här hänger en tavla, det var ju intressant. Jag undrar vad det är? Men det är faktiskt så att kulturförvaltningen har ett av Sveriges största konstbestånd som offentlig verksamhet. De har ju jättemycket vårdlokaler. Jag tror att Locum, som är Region Stockholms fastighetsbolag säger att de förvaltar två miljoner kvadratmeter vårdlokaler i vårt län. Det ska ju finnas konst i dem som gör att det upplevs som behagligt att vara i dem.

Johanna: Ja, verkligen. Och det är ju så, det är inte bara själva lokalerna där kulturen finns som ska vara tillgängliga, det är också så att själva kulturen ska vara tillgänglig. Och då pratar vi om att den ska sitta tillgängligt så att alla kan se den. Den ska vara väl belyst. Det ska finnas syntolkning i rätt höjd och det ska även vara placerat så att du kan titta på konsten utan att stå i vägen på till exempel en plattform eller perrong. Det ska också inte störa. Om man är känslig för synintryck så är det viktigt att konsten är behaglig för ögat. Det får inte vara blinkande eller för starkt ljus, utan det ska vara en upplevelse som alla kan ta del av. Kultur för alla. Vi vill ju att Stockholm ska

vara för alla och kulturen ska vara för alla. Det senaste nytt som hände på kulturförvaltningens samverkansråd som vi hade i början av året, det var att kulturförvaltningen är intresserad av funktionsrättskonsekvensbeskrivning. Att kunna applicera den i lokaler för kulturevenemang.

Karin: Ja, och uppdraget är så klart att vi vill att kulturförvaltningen ska jobba med FKB, så att kulturen kan bli för alla. Att det finns tillgängliga miljöer för att uppleva, utöva och skapa konst eller kultur. Men vi vill ju också att de bidrag som regionen betalar till olika arrangörer ska vara medvetna och ställa krav på att vi kan inte välja en otillgänglig lokal, då exkluderar vi personer som har olika typer av funktionsvariationer, till exempel. Så att vi ser ju att det finns så himla mycket bra att jobba med. Och vi tycker att det är fantastiskt att kulturförvaltningen är intresserad av att jobba mer med FKB. Det finns så mycket att prata om kring kultur, så jag tror att vi kanske kan få återvända till frågan om kultur i ett senare avsnitt.

Karin: Då är det dags för oss att gå över till avsnittets gäst och det är en kulturutövare som heter Sofie och kommer från Epilepsiföreningen. Hej Sofie och hjärtligt välkommen till Funktionsrättspodden! Berätta, vem är du? Kan du inte berätta litegrann om din diagnosresa? Vad innebär det?

Sofie: Tack! Jag är 38 år gammal. Min första diagnos fick jag på Astrid Lindgrens Barnsjukhus år -98. Sedan skrev de över mig till vuxenpsykiatri. Sedan bedömde de att det var funktionella kramper tills 2012. Då fick jag ett ganska stort epilepsianfall, som de sa. Då skrevs jag över till neurologen och sedan började jag medicinera för epilepsi, men jag hade inte fått diagnosen. Diagnosen fick jag då 2017. Då gjorde de en utredning. En riktig epilepsiutredning på mig. Sedan fick jag komma då till Stora Sköndal och var där i ett halvår. Då skulle de utreda vilken epilepsi jag hade och då kom de fram till att jag hade fokala anfall. Det betyder att man tappar medvetandet, man ramlar, men man kan också gå omkring. Men jag hade också största delen funktionella anfall. På dagarna är jag konstnär. Jag jobbar med att måla. Nu håller jag på med flaskor, lite tapeter eller servetter.

Johanna: I det här inslaget pratade Sofie om fokala anfall. Och epilepsi innebär att hjärnans nervceller är överaktiva. Det kan orsaka två olika typer av anfall. Mellan anfällen finns inget som visar att du är sjuk, enligt vårdguiden. De två olika typerna av anfall som är vanligast är generaliserade anfall, då stora delar av hjärnan är inblandade, och fokala anfall, som startar i en begränsad del av hjärnan. De är alltså aningen mildare. Men det är väldigt individuellt hur det här upplevs. Det jag ville förtydliga var att Sofie pratar här om

termen fokala anfall. Du kan läsa mer på 1177.se och även på Epilepsiföreningens hemsida om du vill veta mer. Men nu går vi tillbaka till intervjun, för vi har ju flera frågor till Sofi. Sofie är ju aktiv i Epilepsiföreningen, skulle du säga att du har varit en föreningsmänniska hela tiden? Berätta, hur började ditt engagemang i Epilepsiföreningen och hur ser ditt engagemang där ut?

Sofie: Jag gick med i Epilepsiföreningen 2018. Först ville inte jag vara med i Epilepsiföreningen, för jag ville inte känna till epilepsi över huvud taget. Sedan började jag vara med på caféträffarna och sedan började jag vara med på aktiviteter, speciellt en målarkurs. Jag har varit med i flera föreläsningar som har handlat om bland annat hur det är att leva med epilepsi och hur man hjälper andra. Jag har själv hållit en föreläsning om funktionella kramper.

Karin: Tack för det, Sofi. Jätteintressant att höra om hur du gick från att inte vara en föreningsmänniska till att bli en. Superintressant att ibland kan det ta olika uttryck. Sofie nämner att hon var på en föreläsning som handlar om hur du kan agera om du möter en person som får ett epileptiskt anfall. Det handlar framför allt om att vara lugn. Om du har möjlighet, se till att personen landar mjukt och inte skadar sig. Och berätta för personen vad det var som hände och hur det tog sig uttryck. För det är någonting den här personen förmodligen inte kommer ihåg. Framför allt, kom ihåg att vara lugn. Jag tänker att vi ska prata vidare med Sofie här hur det är. Berätta mer om din vardag med funktionella kramper, som du var inne på lite tidigare!

Sofie: Min vardag med funktionella kramper är idag väldigt lugn. Jag har ungefär kramper var elfte dag. Det är tack vare min ADHD-medicin, som jag äter varje dag. Funktionella kramper är väldigt likt epilepsi. Det som ofta skiljer sig åt är att man inte slår sig lika lätt. Man ramlar mjukare. Man hinner lägga sig ner oftast, eller sätta sig. För mig är det annorlunda. Jag hinner inte göra någonting av det hela. Men skillnaden är då att jag får ingen [utlämning? 00:18:28] i hjärnan på det sättet, men mer i kroppen. Men ett epileptiskt anfall är så att man får en [utlämning? 00:18:35] i hjärnan.

Johanna: Tack Sofi! Här berättade Sofie om funktionella kramper som även i medicinsk term heter psykogena icke-epileptiska anfall, som lätt förväxlas med epileptiska anfall. Man kan läsa mer om det också på 1177. Nu tänkte jag fråga Sofie om de här caféträffarna, de låter ju väldigt mysiga och trevliga. Berätta vad ni pratar om på era caféträffar och vilka är dina bästa tips för att delta på föreningens aktiviteter?

Sofie: Vi träffas ungefär en torsdag varje månad. Nu har det varit Corona och då har det varit mer digitalt. Vi brukar prata väldigt

mycket om arbetsliv, försäkringskassan, bidrag, olika hjälpmedel, hur de lever i sin vardag med epilepsi. Vi brukar ge tips till varandra. Det är ett stort steg att gå med i Epilepsiföreningen och det kan även vara ett stort steg att vara med i en aktivitet. Men jag tipsar verkligen att vara med i någonting som du tycker väldigt mycket om.

Epilepsiföreningen har stående yoga, kör. Om man är intresserad kan man vara med där. De har också haft i flera år målarkurser, eller föreläsningar. Mitt tips är om man har anfall, man behöver inte ha epilepsi, man kan ha funktionella kramper, då kan det hjälpa väldigt mycket att gå med i en förening. Man ska aldrig, aldrig skämmas över vilka kramper man har.

Karin: Tack Sofi, vad fint att höra dina tankar om hur det är att vara med i en förening. Det verkar som att Epilepsiföreningen du är med i har många aktiviteter och vi vet ju också att i våra medlemsföreningar finns massvis med aktiviteter. Så kolla kalendrier på hemsidor eller kontakta den föreningen du är intresserad av, så kan de berätta mer om vad det finns för olika typer av aktiviteter. Jag tänkte att vi ska avrunda med den frågan vi ställer till alla gäster i vår podd och det är, vad är funktionsrätt för dig?

Sofie: Funktionsrätt för mig är att alla människor ska samma villkor i samhället. Man ska ha rätt till samma hjälpmedel som alla andra. Man ska ha rätt till samma mediciner, även om de kostar mer, men det ska de inte behöva göra. Funktionsrätt är också att det är väldigt viktigt för mig att alla människor i hela Sverige har lika rätt till samma behandling som alla andra. Som Stockholm har ju olika hjälpmedel som man får betala själv. Men andra delar och kommuner i Sverige har olika. Och om man har ett funktionshinder ska man ha rätt till bidrag.

Karin: Tusen tack, Sofi, för att du var med i Funktionsrättspodden och berättade mer om epilepsi, funktionella kramper och konstnärskap.

Johanna: Jag tror vi alla nu har deltagit en hel del digitala arbetsrelaterade aktiviteter. Digitala möten, digitala seminarium, digitala workshops, digitala arbetsplatsträffar. Den trenden vi ser just nu är att det sker allt mer sociala aktiviteter i de digitala rummen. Flera av oss har blivit inbjudna på frågesport eller födelsedagsfirande, där vi alla sitter vid varsin skärm och umgås. Så när de sociala aktiviteterna flyttade in i de digitala rummen händer det ju något. Då blir det plötsligt festligt att sitta vid sin skärm. Eller blir det det? Vi har i alla fall haft digital fika på vårt kansli, där vi försöker att släppa loss vid skärmen och Karin, du har ju deltagit i några sådana här sociala aktiviteter. Hur går det till och hur får vi till en festlig

stämning vid datorn som klassiskt kanske klassas som ett arbetsredskap?

Karin: Just det, vi har haft flera olika teman. Bland annat hade vi här senast 80-talet, som tolkades av alla på ett väldigt färgsprakande sätt med mycket olika axelvaddar, innovativt med tidningspapper innanför tröjan. Vi hittade på och skapade olika lösningar. Det går ju att göra väldigt roligt med små enkla medel. Göra en rolig frisyr, eller hitta ett spännande klädesplagg eller någonting som gör att det piffar till eller poppar upp.

Johanna: Rolig hatt och roliga glasögon är det vi pratar om här, för skorna är det ju ingen som ser när jag sitter.

Karin: Nej, precis. Sedan för den som har möjlighet så kan man också leka med bakgrunderna. Både i Teams och på Zoom finns det olika versioner i att kunna trola och lägga in olika bakgrunder. Så det är också någonting du kan göra för att festa till det hela.

Johanna: Så då har vi nästan en tipslista här. Rolig bakgrund, rolig hatt, roliga glasögon och kanske accessoarer, eller?

Karin: Ja, men verkligen. Piffa upp dig till tänderna på överkroppen. För, som sagt, undertill är det ingen som ser.

Johanna: Pumpsen kan stå kvar i garderoben.

Karin: Ja, men det är roligt att också delta och faktiskt kommunicera med andra i någonting som inte är ett jobbmöte, eller inte är ett föreningsmöte. Så att det kan vara väldigt kul. Jag vet att Hjärnskadeförbundet Hjärnkrafts länsorganisation här i Stockholm har någonting som kallas för Snackistimmen. Där de bjuder in alla medlemmar att träffas en timme och snacka om vad de vill. Sedan bryter man upp efter det. Jättebra exempel för personer som känner sig väldigt isolerade eller ensamma nu när pandemin förhoppningsvis går mot sitt slut och vi snart blir utsläppta på grönbete igen.

Johanna: Det är ju viktigt det här med att våga ställa om, inte ställa in. Det pratade ju även vår gäst om att de hade digital fika och fördelarna med digital fika har ju vi pratat om flera gånger, Karin. För då får man alltid den sortens te jag vill ha, den sortens mjölkdryck, som jag vill ha, rätt temperatur och precis allt såsom jag vill ha det. För ingen annan har gjort det där fikaten, utan eget fika är det bästa.

Karin: Ja, så det finns ju många fördelar med digital fika. Du kan också sitta på en plats där du känner dig bekväm. Du behöver inte sitta

i ett fikarum, till exempel, och vara obekväm. Utan du kan delta på dina villkor.

Johanna: Precis.

Karin: Superbra, ju.

Johanna: Inga dofter som stör. Inga nötter som packats ner i någon annans påse och glutenfritt och allergivänligt. Så det finns ju många fördelar med det digitala fiket, som kan vara värt att notera.

Karin: Ja, jag tänkte också säga att det finns ju många kulturevenemang. Vi har ju pratat ganska mycket om kultur i det här avsnittet och jag tror att vi har mer att berätta om det. Men igår deltog jag, och jag hade köpt biljetter för länge sedan, på en föreställning som sköts upp både en, två och tre gånger. Men som nu genomfördes digitalt. Och det är klart, det är inte samma känsla som att sitta i en teaterlokal eller på en biograf. Men det är en känsla att uppleva kultur. Och få någonting annat. Och få intryck. Kanske precis som den här podden. Vi kan förhoppningsvis kan ge er lite inspiration att tänka nya saker eller hitta på nya aktiviteter. Med det sagt vill vi säga tack för att ni har lyssnat på...

Johanna och Karin: Funktionsrättspodden!