



UDVIKLING FOR UDVIKLINGSHÆMMEDE. NR. 5. SEPT. 2009

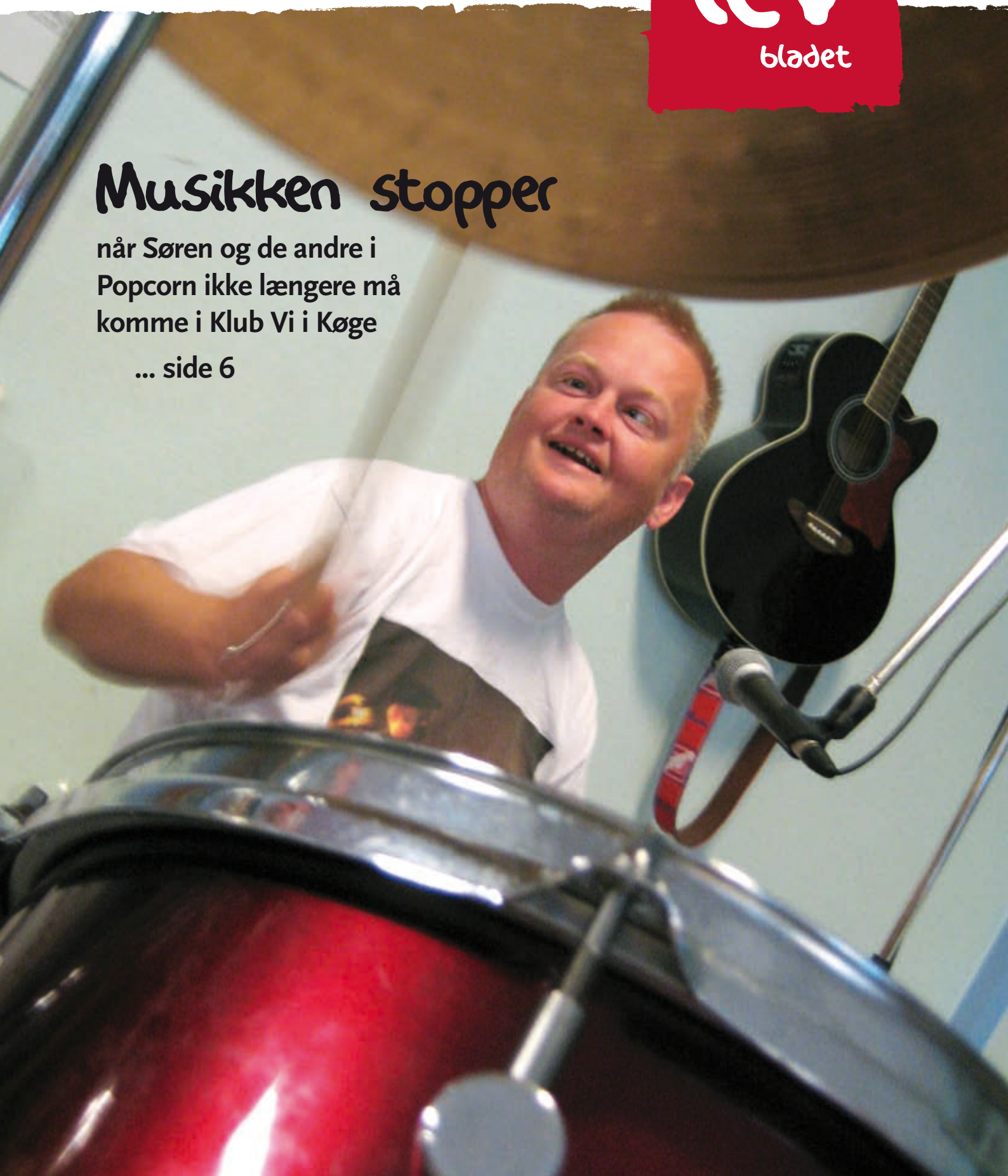
lev
bladet

58. ÅRGANG

Musikken stopper

når Søren og de andre i
Popcorn ikke længere må
komme i Klub Vi i Køge

... side 6



ANNONCE



ind- hold



- 4 Kort nyt**
- 5 Leder** – Når økonomi kommer før overholdelse af lovgivningen
- 6 Hjemtagninger uden menneskelige hensyn**
– sparehensyn vigtigere end et godt klubtilbud
- 10 Sabina i limboland** – er der en bolig til mig?
- 16 På institutionsbesøg med socialministeren**
- 18 Ledsagerordning giver rabat på rejser**
- 20 LEVs Landskonference**
– fra trekantsdrama til samarbejde
- 22 Boganmeldelse: Solens varme og en lille brise**
- 24 Smertegrænsen** – hvor går den?
- 31 Debatten**
– Flere penge til handicapboliger og bedre sagsbehandling
– Skovsgård Hotel – en model til efterfølgelse
– En dejlig dag i Disneyland
- 44 Ny krampe-medicin gives i munden**
- 47 Farvel Viola**
- 50 Kort nyt**





Hverdagspoesi for børn

Den 26. september udkommer det nye band DaBoing med børnecd'en Hverdagspoesi for børn, som er lavet til de mindste børn og børn med kommunikationshandicap.

Cd'en består af ni sange, der forbereder børn på hverdagssituationer og skift i dagligdagen og to ekstranumre. Med Cd'en kommer et sanghæfte med tekst og tegninger, så man selv kan synge sangene og vise tegninger af situationen.

DaBoing er Carl Quist Møller, Louise Norbye og Halfdan E. Initiativtager til Hverdagspoesi for børn er Kamilla Hygum Jakobsen, som er mor til en søn med autisme, der er næsten nonverbal, men meget musisk. Læs mere om udgivelsen på www.hverdagspoesi.dk

Udviklingshæmmede med på filmfestival

For første gang nogensinde viste Odense Internationale Filmfestival, der blev afviklet den sidste weekend i august, film, der er lavet af udviklingshæmmede. Det skete i form af fem kortfilm, der er lavet af folk fra det beskyttede værksted Skovgaarden i Odense.

"Det startede med, at jeg fik en mail, som slet ikke var til mig. Den lukkede jeg ned, men et par dage efter fik jeg endnu en fra den samme, som heller ikke var tiltænkt mig," fortæller Kirsten Hansen, som er formand for foreningen KNUS (Kulturengagerede Nordiske Udviklingshæmmedes Sammenslutning.)

"Kvinden, der havde sendt mig de fejlagtige mails, er leder af Odense Internationale Filmfestival, så jeg kontaktede hende og spurgte, om ikke også udviklingshæmmede kunne få lov til at vise film på festivalen. Og således kom vores samarbejde op at stå," fortæller Kirsten Hansen.

Kirsten Hansens store drøm er, at Odense på sigt får sin egen filmfestival for udviklingshæmmede.

Forkert medicin håndtering er et kæmpe problem

Servicestyrelsens database www.godsocial-praksis.dk fremlægger nye løsninger af de store problemer, som forkert medicin håndtering medfører. Databasen offentliggør eksempler på, hvordan kommunerne kan tilrettelægge en god praksis, så problemerne undgås. Desuden har databasen samlet dokumentation for de problemer, der skabes med forkert medicin håndtering, bl.a. fra Danmarks Apotekerforening og Embedslægeinstitutionen.



SERVICESTYRELSEN

Når økonomi kommer før overholdelse af lovgivningen

Indenrigs- og socialminister Karen Ellemann var den 24. august inviteret til Esbjerg for at indvie et nyt center under psykiatrien, og det var derfor en store glæde for mig, at ministeren sagde ja til samtidig at bruge et par timer sammen med formanden for LEV Esbjerg og undertegnede, hvor vi fik mulighed for at vise et par eksempler på boligforhold, som mennesker med udviklingshæmning lever under og med i Danmark



AF SYTTER KRISTENSEN,
LEV'S LANDSFORMAND

Vi ville med besøget hverken udstille eller fremhæve Esbjerg Kommune, som på dette område ikke adskiller sig fra en gennemsnitlig dansk kommune. Vi ville blot gerne sætte billeder på de udtalelser fra LEV's side om, at institutionsbegrebet endnu eksisterer på trods af lovgivningen.

Jeg er sikker på, at besøget gav en god indgang til den videre dialog med ministeren.

At få mulighed for at sætte billeder på den verden, mennesker med udviklingshæmning tilbydes rundt om i kommunerne, kunne desværre også være meget gavnlige for mange kommunalpolitikere. For det er skammeligt at se de mange spareforslag, som p.t. fremlægges i forbindelse med budgetplanlægning i kommunerne.

Et eksempel på manglende viden og ligegyldighed med målgruppen hos beslutningstagere er, når en kommunalpolitiker med ansvar for området sidestiller udviklingshæmmede med almindelige lønarbejdere, der bliver fyret fra sit job, og som ved sine besparelsesbeslutninger tilsidesætter lovgivningen ved at halvere dusørudbetalingerne generelt. Det er skammeligt, om end ærligt, når samme politiker erkender, at det kun kan lade sig gøre, fordi der ikke er stemmer i målgruppen. Og det er skammeligt, når der træffes beslutning om, at personaleressourcerne skæres generelt uden at lave individuelle vurderinger. En beslutning som kan have store konsekvenser for det menneske, der for eksempel ikke længere

kan komme uden for boligen efter kl. 20.00 og derfor heller ikke kan deltage i almindelige samfundstilbud, biografbesøg, aftenskole o.s.v., som ikke er afsluttet kl. 20.00. Jeg kan fortsætte i en lind strøm med eksempler, men mon ikke dette taler for sig selv.

Det er skændigt, at svage borgere skal lide under, at politikerne ikke har været dygtige nok. Vi hører i øjeblikket, hvor overraskede kommunalpolitikere er over omfanget af opgaverne på det specialiserede område. Samme politikere som inden kommunesammenlægningen ikke kunne få nok tilbud hjem fra regionerne. Og som ikke lyttede til blandt

andet LEV's betæneligheder ved hurtigheden i overtagelserne.

Det er LEV's opgave at stille kommunalpolitikere til regnskab for den forførelse, man har forsøgt sig med over for

vælgerne. Jeg er derfor glad for, at det har været muligt for LEV at få så mange dygtige lokale tillidsfolk, som op til kommunalvalget kan udføre denne opgave.

Det er skammeligt, når der træffes beslutning om, at personaleressourcerne skæres generelt uden at lave individuelle vurderinger



Tim Hansen

Hjemtagninger

uden menneskelige hensyn

Greve har hjemtaget kommunens udviklingshæmmede fra udenbys klubtilbud. Venner og kærester, der har kendt hinanden i op til 30 år, ses ikke længere

Orkesteret spiller, og Tim Hansen og de tre andre sangere skråler "Vi er dem de andre ikke må lege med" af fuld hals. Tim har taget mikrofonen ud af stativet og rokker lidt frem og tilbage, mens han synger, som en stor lykkelig bjørn.

Tim Hansen spiller tamburin og synger i Popcorn, der er et brugerband for udviklingshæmmede i Klub Vi i Køge. Orkesteret er klubbens stolthed og samlingspunkt. Og en stor del af Tims liv.

- Det er en dregedrøm, der er gået i opfyldelse. Vi spiller en masse koncerter og har lavet tre cd'er, siger Tim Hansen, der har gået i Klub Vi i 16 år og spillet i Popcorn de sidste syv.

Men egentlig må Tim Hansen slet ikke være her. Han er en af 12 brugere i de Køge-baserede fritidstilbud Klub Vi, Den Gule Dør og kunstsolen Rammen, der er blevet hjemtaget af Greve Kommune.

GAMLE VENSKABER BRYDES OP

I slutningen af 2008 hjemtog Greve Kommune de fleste udviklingshæmmede og sindslidende borgere fra udenbys aktivitets- og fritidstilbud. De fik i stedet tilbudt at gå i kommunens eget tilbud

Bifrost. Greve Kommunes socialcenter vurderede, at man kunne spare 16.000 kroner årligt pr. bruger ved at lade dem gå i Bifrost, frem for Klub Vi.

- Det er klart, at hvis man kan få det samme for færre penge, så gør man det, siger Kai O. Svensson (SF), der er formand for Social og Sundhedsudvalget i Greve. Han fortæller, at beslutningen også er taget, fordi man mener, at det er bedre for borgerne at deltage i fritidstilbud, der er tæt på, hvor de bor.

Men det er borgerne ikke enige i.

- Jeg kender jo alle her. Det er min hjembane. Det hele ville falde til jorden fuldstændigt, hvis jeg ikke måtte gå her mere, siger Tim Hansen. Han er blevet hjemtaget, men har fået lov til at komme i Klub Vi indtil videre. Ikke som medlem, men som gæst og musiker. Bandet er blandt andet hyret til at spille til Køge Festuge og ved offentliggørelsen af Køge Kommunes nye handicap-handleplan, og det går ikke uden en af sangerne.

Greve Kommune har hjemtaget de fleste udviklingshæmmede borgere fra udenbys aktivitets- og fritidstilbud





Hjemtagningen betyder, at venner og kærester er blevet skilt ad. Man har ødelagt venskaber, der har bestået i op til 30 år

- Hjemtagningen betyder, at venner og kærester er blevet skilt ad. Man har ødelagt venskaber, der har bestået i op til 30 år, siger Sten Holst, der som formand for LEV i Greve har klaget til Greve Kommune over hjemtagningerne.

INGEN VALGMULIGHEDER

I Klub Vi er man kede af, at Greve, og også Vallø Kommune, er begyndt at hjemtage medlemmer, der for manges vedkommende er kommet i klubben hele deres voksne liv.

- Det handler om, at man ikke har det frie valg, siger Sus Løndal Halborg, der er leder i Klub Vi.

- Kommunerne overholder lovgivningen om at give fritidstilbud til gruppen. Men brugerne har kun ét valg. De her mennesker har ikke kompetencerne til at deltage i den almindelige foreningsverdens tilbud – og de er heller ikke altid velkomne.

Sus Løndal Halborg roser Greve og Vallø kommuner for at etablere egne tilbud til målgruppen, men synes, at man burde lade brugerne selv vælge, hvor de ville gå.

- Jeg er sikker på, at en del af dem stille og rolig ville have valgt at komme i Bifrost. I stedet vælger man at hjemtage uden hensynstagen til den enkelte.

Sten Holst fra LEV supplerer:

- Det er så få penge, der er tale om, og det smadrer så meget. Men i Greve Kommune vil man ikke tage hensyn til det sociale.

I Greve har social og sundhedsudvalgsformand Kai O. Svensson hørt om kritikken fra brugerne, men han mener, at det især er et spørgsmål om, at de skal vænne sig til det nye.

- Det er klart, at man bedst kan lide, det man er vant til, men vi kan se, at der er flere og flere, der bliver glade for de nye tilbud, siger han.

- Men der er jo tale om mangeårige venskaber, der bliver brudt op?

- Det har jeg ikke kendskab til. Det er nyt for mig.

MANGE HJEMTAGNINGER I KOMMUNERNE

Greve er kun en af mange kommuner, der er begyndt at hjemtage handicappede borgere fra udenbys tilbud.

- Det er en hel generel problematik, som der vil komme mange flere eksempler på i fremtiden, siger ph.d. Inge Storgaard Bonfils, der forsker i kommunalreformens betydning for handicapområdet ved AKF (Anvendt Kommunal Forskning).

Med kommunalreformen overtog kommunerne ansvaret for handicapområdet fra amterne, og Inge Storgaard Bonfils forklarer, at kommunerne nu agerer efter et nærhedsprincip, hvor de prøver at etablere så mange tilbud som muligt inden for bygrænsen.

- Kassetækning hos kommunerne er en ting, og det er der sikkert noget om, men det handler også om de handicappedes mulighed for at tage del i

lokalmiljøet, hvis det altså er muligt, qua handicappet, siger hun.

De mange hjemtagninger skaber problemer flere steder. Både fordi man, som i Greve, fjerner borgere fra allerede eksisterende tilbud, og fordi kommunerne skal finde ud af, hvilke tilbud de selv kan magte, og hvilke mere specialiserede tilbud de er nødt til at lave i samarbejde med andre kommuner.

- Det kan give store problemer, og det er en lang og vanskelig proces, der ofte skal til, siger Inge Storgaard Bonfils.

I Landsforeningen LEV oplever man, at mange udviklingshæmmede tages hjem til tilbud, der ikke er lige så gode, som dem de tidligere var i.

- Vi synes, det er fint, at kommunerne har et nærhedsprincip, men vi ser mere og mere, at der bliver lavet lokale tilbud, der ikke har den nødvendige specialiserede viden. Det er vi utrygge ved, siger LEVs formand Sytter Kristensen.

MIT ET OG ALT

Tim Hansen er faktisk begyndt i Bifrost i Greve og er glad for at gå der. Men han

har også fået lov til at komme i Klub Vi som musiker i Popcorn, indtil de sidste bestilte job er spillet. Alle de andre hjemtagne er for længst stoppet.

Med hjælp fra Sten Holst fra

LEV i Greve har Tim forsøgt at få hjemtagningen taget op i både Det Sociale Nævn og Ankestyrelsen, men begge steder er sagen blevet afvist. Nu overvejer Sten Holst at gå videre med sagen.

- Vi er parate til at gå til ombudsmanden og i sidste ende også den europæiske menneskerettigheds-kommission. Det skylder vi de udviklingshæmmede, siger Sten Holst. For Tim Hansen kan slet ikke forestille sig sit liv uden Klub Vi og bandet Popcorn.

- Det er mit et og alt, siger han.

Vi er parate til at gå til ombudsmanden og i sidste ende også den europæiske menneskerettigheds-kommission

Sten Holst



Orkesteret er klubbens stolthed og samlingspunkt. Og en stor del af bandmedlemmernes liv





Kommunalvalg

DET ER KOMMUNERNE, DER SKAL SØRGE FOR, AT DER ER ORDENTLIGE BOLIGER TIL MENNESKER MED UDVIKLINGSHÆMNING. MEN DET SKER LANGT FRA ALTID. SOM ET LED I LEV-BLADETS LØBENDE KOMMUNALVALGSTEMA, DER STARTEDE I LEV 4 OG FORTSÆTTER I NÆSTE NUMMER, KAN DU HER LÆSE ET KONKRET EKSEMPEL PÅ DE BOLIGVILKÅR, MANGE UDVIKLINGSHÆMMEDE BYDES

AF ARNE DITLEVSEN ■

Sabina i Limboldland

Usikkerheden er det værste, fortæller Sabinas mor. Usikkerheden om, hvorvidt der overhovedet er en bolig til Sabina, og i givet fald hvornår den er ledig. Forældrene anklager Lolland Kommune for ikke at have styr på det boligbehov, som man burde vide vil opstå



Sabine og Susanne Jakobsen

- De har kendt Sabina i 18 år, så det burde ikke komme bag på dem, at hun er her, og at det her behov ville opstå, siger Sabinas mor, Susanne Jakobsen, hovedtrystende.

"Det her behov" er en bolig, allerhelst en ungdomsbolig.

Sabinas forældre, Susanne og Bjarne Jakobsen, har altid været klar over, at deres yngste datter skulle have et puf ind i mellem. Ellers kan hun stille sig tilfreds med meget lidt aktivitet. Hun er ikke særligt udfarende og opsøger ikke selv gerne hverken andre mennesker eller udfordringer i livet.

Bjarne og Susanne har derfor i flere år arbejdet målbevidst på at forberede Sabina på en tilværelse, hvor hun udfordres og møder andre mennesker – og det indbefatter en bolig uden for de trygge rammer derhjemme hos far og mor i Nakskov.

- Vi har gjort, som vi har fået fortalt, at vi skulle gøre, nemlig forberedt Sabina på, at hun skal flytte hjemmefra som alle andre unge.

I SKOLE FOR AT LÆRE OM TØJVASK

Efter folkeskolen, Sabina gik i en specialklasse i en almindelig folkeskole, kom hun på Marie Grubbe Skolen i Stubbe-købing.

Ud over en masse sociale aktiviteter og konkrete fag havde en stor del af undervisningen fokus på dagligdagen – det vil sige, hvad der skal til for at gøre den enkelte elev i stand til at varetage så mange dagligdags opgaver som muligt – herunder rengøring, tøjvask og indkøb.

I det andet af de to år på skolen boede Sabina således i et lille bofællesskab med tre andre elever. De skulle selv sørge for alt det praktiske i dagligdagen – selvfølgelig med behørig hjælp og vejledning fra skolen.

Og det var en succes. Susanne Jakobsen fortæller:

- Sabina udviklede sig enormt. Hun var en helt anden person, når hun kom hjem. Meget mere energisk - der skulle ske noget.

Sabina nikker.

INGEN REELLE FORSLAG

Derfor har det været noget af et anti-klimaks for både Sabina og forældrene, at kommunen ingen reelle forslag har haft i forhold til botilbud til Sabina efter opholdet på Marie Grubbe Skolen.

- Vi har fået et tilbud om, at Sabina og en anden pige fra skolen eventuelt kunne få et botilbud sammen. Men for det første var det ikke et konkret tilbud.

Vi er ved at få et overblik over udviklingen – og strukturen skal sikre en god overlevering. Og uden det fornødne overblik er det jo heller ikke muligt at lave en venteliste

Lolland Kommune forsøger at skabe overblik

Social- og psykiatrichef i Lolland Kommune, Dorte Olsen-Kludt, vil ikke kommentere på Sabina Jakobsens konkrete sag ud over, at hun slår fast, at Sabina skal have et tilbud, og at hun er sikker på, at der arbejdes på det.

Mere generelt er Dorte Olsen-Kludt helt på det rene med, at det er afgørende, at kommunen så vidt muligt følger de unge mennesker med udviklingshæmning og dermed også kender deres boligbehov:

- Vi har lavet et samarbejdsforum, som skal sikre, at den viden, som børne- og ungeområdet ligger inde med i forhold til de unge udviklingshæmmede, føres videre over i social- og psykiatrisektoren (der står for voksenområdet, red.). Så vi er ved at få et overblik over udviklingen – og strukturen skal sikre en god overlevering. Og uden det fornødne overblik er det jo heller ikke muligt at lave en venteliste.

ANNONCE



Kommunalvalg



For det andet vil det aldrig gå med Sabina og den anden pige. De er alt for forskellige i temperament. Så vi sagde nej tak, siger Susanne Jakobsen.

Det var i foråret 2008, og siden er der ikke sket noget. Jo, der har været afholdt nogle møder med deltagelse af blandt andre en visitator fra kommunen og Sabinas mor. Men der er intet konkret kommet ud af det.

- De siger, at der kun er Sabina og den anden unge pige i kommunen, der har et særligt behov, og det har vi meget svært ved at forstå. Senest har vi kunnet læse, at kommunen til januar går i gang med at opføre 16 nye boliger til udviklingshæmmede. Og de beboere skal jo have et nyt sted at bo, så vi aner ikke, om Sabina har en chance for at få en bolig her. Og vi kan ikke få noget at vide af kommunen, for der er angiveligt ingen venteliste.

- Det undrer os, at det åbenbart er kommet bag på kommunen, at Sabina eksisterer og på et tidspunkt vil få brug for en bolig. Det burde det ikke, for de har jo vidst, at hun gik på Marie Grubbe Skolen, og at hun forberedte sig på et liv, hvor hun ikke boede hjemme, siger Susanne Jakobsen.

INGEN BOLIG INGEN UDDANNELSE!

Sabinas manglende bolig kan også få betydning for hendes muligheder for at starte på den nyoprettede særlige ungdomsuddannelse i kommunen. Pr. august i år kom Lolland Kommune endelig med på vognen, men ifølge Sabinas forældre kan Sabina kun starte her, hvis hun har en bolig, idet en stor del af uddannelsen handler om botræning!

STU-vejleder Eva Nielsen fortæller samstemmende, at der er enighed mellem hende og Susanne Jakobsen om, at Sabina ikke skal starte på uddannelsen, før hun har en blivende bolig.

- Det nytter ikke at lære hende botræning, når hun bor derhjemme. For så vil mor alt for ofte tage over.

Og imens går timerne, dagene og månederne. Sabina bor hjemme hos far og mor. Og det er de da på sin vis glade for, for de elsker jo deres datter. Men Sabina udvikler sig ikke. Tværtimod mister hun lige så stille de kompetencer og den energi, hun fik på Marie Grubbe Skolen.

- Det kan da godt være lidt kedeligt herhjemme, så jeg glæder mig til at flytte, fortæller Sabina.

Lolland Kommune bygger nyt

Lolland Kommune har besluttet, at der skal opføres to nye § 108 botilbud (dvs. længerevarende botilbud efter serviceloven) med 16 boliger i hver i kommunen. De bliver placeret i henholdsvis Holeby og Nakskov og vil efter planen være klar til indflytning i slutningen af 2010. Social- og psykiatrichef Dorte Olsen-Kludt fortæller, at man vil tilbyde en del af pladserne til nogle af de beboere, som i dag bor i parcelhus-bofællesskaber med megen personlig støtte (60-80 timer om ugen). Dorte Olsen-Kludt gør meget ud af at præcisere, at den udviklingshæmmede borger og eventuelt dennes pårørende selv skal kunne sige ja til et tilbud:

- Vi lever i et frit land og ønsker ikke at vride armen om på ryggen til folk siger ja!

Ind til videre er det derfor åbent, hvem der skal bo i de 32 nye boenheder. For som social- og psykiatrichefen siger, så er det jo svært at sige ja til noget, men ikke kan se.

Ud over de to nye boenheder råder kommunen i dag over 12 § 108 lejligheder, et lille § 108 stk. 6 botilbud med to pladser, begge i Holeby, samt 27 § 108 boliger i Nakskov. Heraf er de otte boliger reserveret til personer med døvblindhed.



11 klagesager efter ny praksis

Siden årsskiftet har Faaborg-Midtfyn Kommune opkrævet egenbetaling for handicappede under 18 år, der er anbragt på institution, skriver Fyens Stiftstidende. Ændringen vækker harme i Danske Handicaporganisationer, hvor afdelingsformand Pia Pedersen mener, den er i strid med loven og sender forældre ud i økonomisk krise. Stridens komplicerede kerne er, hvordan man skal tolke en lovændring fra 2006. "Hvis loven skal tolkes, som kommunen gør nu, skal man kun have en skattepligtig årsindtægt på sammenlagt cirka 114.000 kroner, før der skal opkræves egenbetaling", siger Pia Pedersen. Indtil videre ligger 11 klagesager hos Det Sociale Nævn, og ifølge Pia Pedersen er to klager ikke engang nået frem til nævnet, fordi kommunen har erkendt, at der alligevel ikke skulle opkræves egenbetaling. DH føler sig på så sikker grund, at organisationen netop har klaget til statsforvaltningen over kommunen.

Kommuner sparer på handicappede

Kommuner har hverken overblik eller penge nok til at tilbyde deres handicappede borgere den hjælp, de har brug for. Socialchefer erkender, at opgaven er langt mere indviklet og dyr, end de havde forudset, og mange gør nu alt, hvad de kan, for at spare. Det er blandt konklusionerne i en ny interviewundersøgelse, som Socialpædagogernes Landsforbund (SL) netop har gennemført. Undersøgelsen har koncentreret sig om at interviewe social- og omsorgscheferne i 13 kommuner, der alle har over ti procent flere voksenhandicappede borgere uden for arbejdsmarkedet, end en gennemsnitlig

kommune har. For at redde budgetterne forsøger flere derfor at undgå at købe specialiserede tilbud uden for kommunegrænsen. I DH konkluderer næstformand Morten Carlsson, at "de svageste handicappede nu betaler prisen for strukturreformen". "Der er ingen, der har fordel af dette hysteri og kommunal egoisme, uanset grunden. Vi mangler fokus på faglighed og kvalitet frem for kassetænkning og geografi," siger han ifølge Politiken. "Økonomien må aldrig styre kommunens valg af tilbud til borgere med handicap. Sådan er det," indskærper Indenrigs- og socialminister Karen Ellemann (V).



Handicappede holder for når kommuner skal spare

Stig Langvad



Da Vordingborg Kommune for nylig ville nedlægge to skoler, kom der højlydte protester fra vrede

forældre, og alle spareforslag blev droppet. Da kommunen bebudede besparelser på et beskyttet værksted for handicappede, demonstrerede 300 brugere og personalet foran rådhuset – forgæves. Derfor halveres den symbolske løn nu for værkstedets udviklingshæmmede, hjerneskadede og psykisk syge - til cirka en femmer i timen. Samtidig bliver halvdelen af det faste personale fyret.

Formand for Socialudvalget i Vordingborg, Ib Johansen (S), understreger, at det ikke var en nem beslutning at spare på det beskyttede værksted, men alle alternativerne var værre: "Jeg er ikke stolt over at blive citeret for det, men der kan ligge meget i, om stemmer er stærke eller mindre stærke."

Mønstret går igen over hele landet, fortæller handicaporganisationerne. "Handicappede har et svagere bagland og bliver ikke hørt i samme grad som stærke vælgere. Og slet ikke op til et kommunalvalg," siger Stig Langvad, formand for Danske Handicaporganisationer, til Politiken.

ANNONCE

Carl Henning Møller, LEV Esbjerg, forstander Jens Otto Ravnholt og indenrigs- og socialminister Karen Ellemann

Hverken mere eller mindre – så stor kan en bolig til en udviklingshæmmet være i 2009



AF ARNE DITLEVSEN ■

Borgmester og indenrigsminister lytter til LEVs kredsformand

På institutionsbesøg med socialministeren

Institutionsbegrebet i forhold til mennesker med udviklingshæmning blev officielt afskaffet med serviceloven i 1998. Men ikke desto mindre besøgte LEV og socialminister Karen Ellemann i Esbjerg et spillevende et af slagsen



Dannebrog vejrer mod den blå himmel. Græsplænen er nyslået og frisk grøn. Vinduerne er nypudsede, og det hele ser egentlig meget nydelig og firseragtig ud. Men synet bedrager. For Mogens har ligesom de fleste andre beboere her på Kornvangen kun et værelse at leve i. Her skal han spise, se tv, sove, hygge sig med vennerne. Eget køkken og bad er der heller ikke noget af – det er fælles med de andre beboere.

På sin vis kan man også sige, at Mogens har været heldig. For i Esbjerg Kommune har man opgjort, at der pt. er knap 100 personer på venteliste til en handicapbolig, der lever op til de forventninger, man har til en tidssvarende bolig. Så hvis man sammenholder, hvor mange nyopførte og renoverede handicapboliger, der er rejst i den seneste byrådsperiode, 66 styks, så kan man hurtigt regne ud, at der skal skrues noget op for blusset, inden alle 18 beboere på Kornvangen har den torumsbolig med eget bad og køkkenfaciliteter, som der arbejdes på.

Og boligsituationen for udviklingshæmmede i Esbjerg er ikke enestående. En præcis opgørelse over botilbud, ventelister etc. findes ikke i dag. Men Socialpædagogernes Landsforbund lavede i

foråret 2009 en undersøgelse af botilbudene til voksne handicappede, som der i alt er ca. 17.000 af. Undersøgelsen gav blandt andet følgende resultater:

- ▶ 60 pct. af beboerne på botilbud – eller mere end 10.000 – bor på under 30 m². Heraf bor mere end 6.400 på under 20 m².
- ▶ 35 pct. – eller mere end 5.900 – bor uden eget bad.
- ▶ 57 pct. – eller mere end 5.300 – har ikke køkken eller kogeniche.
- ▶ Ca. 50 pct. – eller ca. 8.500 – har ikke egen hoveddør

AF-INSTITUTIONALISERING VED SELVSYN

LEV havde i august fornøjelsen af at vise den relativt nye indenrigs- og socialminister Karen Ellemann (V) rundt på to bosteder i Esbjerg. Kornvangen, der ellers kun er 21 år gammelt, viste den mere kedelige side af sagen med en boligtype, der slet ikke er tidssvarende trods de fine omgivelser. I det syv år gamle Birkekrattet så Karen Ellemann så en anden generation af boliger. Her er der stue og soveværelse samt eget bad og et lille køkken til alle boenhederne.

Besøget havde karakter af, at Karen Ellemann skulle se og opleve en del af det område, som hun har ansvaret for

som minister. Efterfølgende havde hun denne refleksion, over det hun så i de to botilbud:

- Det er jo med til at give mig et syn på sagen, udviklingen på området og rammerne i dag. Jeg så ved selvsyn "af-institutionalisering", og hvor meget dejligere det er med egen indgang. For så bliver boligen at sammenligne med normalområdet. Omvendt vil jeg ikke helt afvise det første sted (Kornvangen, red.). For folk har forskellige behov.

Karen Ellemann pointerede, at det er vigtigt med fokus på ventelisteproblematikken, men at man fra regeringsside allerede har gjort meget – blandt andet fjernet anlægsloftet.

Ministerens lille rundtur til bostederne i Esbjerg var arrangeret af LEV, og tanken var, at det skulle være et lille og uformelt et af slagsen. Altså ingen fanfarer og skåltaler. Ud over LEVs landsformand Sytter Kristensen og LEVs kredsformand i Esbjerg Carl Henning Møller deltog også Esbjergs borgmester Johnny Søtrup (V) og formand for kommunens borger- og sundhedsudvalg, der blandt andet varetager opgaver vedrørende psykisk og fysisk handicappede, Finn Lambek (S).

Ledsagerordning giver rabat på rejser

Skal en udviklingshæmmet på en lang togrejse i Danmark kan det være godt at kende til DSB's ledsagerordning. Den giver nemlig gode muligheder for rabat – både hvis man vil rejse alene, eller hvis der er behov for at have en hjælper med på turen

DSB's ledsagerordning er en aftale, som gør det muligt for handicappede – både fysisk og psykisk handicappede – at have en ledsager med på togrejsen til halv pris af, hvad en enkelt almindelig voksenbillet koster. Og da den handicappede også kun betaler halv pris for billetten, kan man altså komme to af sted for samme pris, som hvad en enkelt almindelig billet koster.

KAN REJSE ALENE

Men du behøver ikke have en ledsager med for at benytte dig af ordningen. Hans Christian Kirketerp-Møller, formand for DSB's handicappanel, forklarer:

- Hvis du rejser uden ledsager, har du også mulighed for at benytte dig af ordningen – det vil sige rejse til halv pris. Vi går ikke fra DSB's side ind og blander os i, om personer med ledsagerkort er i stand til at rejse alene eller har brug for hjælp. Hvis man ellers er visiteret til ordningen, kan man bruge den, siger han, og tilføjer, at han i de sidste ti år har oplevet meget få eksempler på, at der er opstået problemer, fordi et af LEVs medlemmer er rejst alene uden at have ledsager med. Hvilket samtidig viser, at det enkelte LEV-medlem og hendes/hans familie har en god fornemmelse for, hvornår ledsagelse er nødvendig eller ej ved rejser med DSB.

Det kræver ikke nogen speciel procedure, når man skal købe en togrejse med sit ledsagerkort.

- Du kan gå ned i en DSB-kiosk eller billetsalg og købe en rejse. Du kan bestille via telefon. Du kan altså rejse helt

spontant på alle afgang, siger Hans Christian Kirketerp-Møller.

GÆLDER KUN PÅ LÆNGERE REJSER

Han understreger, at man som bruger af ledsagerkortet skal være opmærksom på, at det kun kan bruges, når man skal på længere togrejser i Danmark.

- Det vil sige, at man på sin rejse mindst skal rejse fra et af de gamle amters område til et andet – eksempelvis fra det gamle Vestsjællands Amt, hvor MOVIA er selskabet, til det gamle Fyns Amt, hvor Fynbus står for den kollektive trafik, forklarer Hans Christian Kirketerp-Møller.

ANSØG HOS DANSKE HANDICAPORGANISATIONER

Det er Danske Handicaporganisationers Brugerservice (DHB), som udsteder ledsagerkort til DSB. Ifølge DHB kan man få udstedt et ledsagerkort ved at indsende en ansøgning til DHB. Det er enten ens læge eller bosted, som visiterer en til ordningen. Men hvis man har et handicap p-kort eller har fået tilkendt en førtidspension eller invaliditetsydelse, kan man også få udstedt et kort. Man skal også være fyldt ti år for at få ledsagerkortet. Det koster et engangsbeløb på 100 kroner. DHB har udstedt omkring 12.000 ledsagerkort – også mange til psykisk handicappede.

Ud over at give rabat på DSB-rejser, så giver ledsagerkortet desuden mulighed for at medtage ledsagere gratis på en række kulturinstitutioner. Se listen over kulturinstitutioner på Danske Handicaporganisationers hjemmeside.

DSB'S LEDSAGERORDNING GIVER DIG MULIGHED FOR:

1. at købe din ledsagerbillet til halv pris, eller at købe et 10-turskort (10x1 ledsagerbillet), som gælder både til togrejsen og til bybus til og fra afgangs- og ankomststationen (Ledsagerkortet kan kun bruges til længere ture med DSB. Man skal krydse en grænse imellem to af de gamle amter)
2. at købe ledsagerbilletter og -kort til både dig og din ledsager
3. at få din billet tilsendt uden at skulle betale gebyr
4. at bestille assistance (skal forudbestilles mindst 48 timer forinden afrejse)
5. at købe billet af togpersonalet eller togrevisorerne uden gebyr, hvis det betjente salg er lukket, og hvis du er ude af stand til at betjene billetautomaten og i øvrigt ikke har behov for assistance til ind- og udstigning i toget (gælder ikke i S-tog)
6. Kortet giver endvidere mulighed for at flyve indenrigsflyvning med ledsager til nedsat pris
7. Kortet giver også ret til rabat på indgangsbilletten hos en række kulturinstitutioner og seværdigheder. Se listen over steder på hjemmesiden www.handicap.dk

Læs mere:

www.dsb.dk under kundeservice/handicapservice
www.handicap.dk under brugerservice

ANNONCE

Borger, pårørende og personale

Fra trekantsdrama til samarbejde

- Hvordan?

Landsforeningen LEV afholder den 3. oktober 2009 landskonference i Vingstedcentret ved Vejle. Temaet er samspillet mellem mennesker med udviklingshæmning, pårørende og personale

Program:

09.00 - 09.30: Indskrivning + kaffe

09.30 - 09.40: Velkomst v/ Sytter Kristensen fmd. Landsforeningen LEV

09.40 - 10.50: Forumteater sætter scenen for dagens debat

Pause

11.10 - 11.45: Beskyttelse og frisættelse – en svær balance v/ dr.pæd. Birgit Kirkebæk

Frokost

13.00 - 13.45: Samarbejdets roller og positioner v/ psykolog Bo Hjelskov

Pause

14.00 - 15.00: Temadrøftelser (jf. beskrivelserne på side 21)

Pause

15.15 - 15.45: Ét løfte og ét ønske fra hhv. en pårørende, en udviklingshæmmed og en personale

15.45: Afrunding v/ Sytter Kristensen, fmd. Landsforeningen LEV

Tilmelding kan ske på
www.lev.dk
eller telefonisk til sekretariatet
på telefonnr.
3635 9696

Praktiske oplysninger

Pris for dagen inkl. forplejning er:

Medlemmer af LEV: 450,00 kr.

Ikke medlemmer: 750,00 kr.

Temadrøftelser:

A

Uden sprog – ingen stemme

At kunne give udtryk for sin mening, er en forudsætning for selvbestemmelse. Derfor er det nødvendigt vedvarende at arbejde for at forbedre mulighederne for kommunikation hos mennesker med udviklingshæmning. Debatten fokuseres på:

- Hvordan kommunikationsmuligheder kan komme i centrum for samarbejdet mellem pårørende og personale?
- Hvordan undgås konflikter om fortolkning af borgerens kommunikative udtryk?

B

Hvornår slutter opdragelse, og hvornår tager udvikling over?

Debatten fokuserer på forskellen på opdragelse og udvikling.

- Hvad er forskellen på at arbejde i det private kontra det professionelle domæne?
- Kan man forhindre forældre i at bedrive opdragende adfærd?

C

Trekantsdrama eller samarbejde

- Hvordan samarbejder vi med åbenhed og involvering i fokus?
- Hvordan lærer vi at anerkende hinanden som hhv. borger, pårørende og personale?
- Hvordan bevares "parternes" integritet og forskel i udgangspunkt for samarbejdet?

D

Så kan de lære det!

Debatten fokuserer på hverdagens pædagogiske tilgang samt ikke mindst, hvordan pårørende involveres i processen.

- Er selvbestemmelse en absolut størrelse?
- Skal forældre og pædagoger give slip?
- Lærer mennesker med udviklingshæmning af egne fejl, eller er forkerte beslutninger for risikable for mennesker med udviklingshæmning?

E

Hvordan gøres selvbestemmelse konkret, synlig og differentieret ud fra den enkeltes evner?

Debatten har fokus på tydelig kommunikation af, hvem der har kompetencen og ansvaret for hvad.

- Hvordan afgøres, hvad den enkelte selv kan bestemme, og hvad vedkommende ikke bestemmer?
- Hvem bestemmer, når borgeren ikke selv gør?
- Hvordan formidles disse abstrakte vurderinger til borgeren, pårørende og alle i personalegruppen?

F

Hvordan lærer man at blive beslutningsdygtig?

Ingen er født fuldt kompetente, hvorfor debatten fokuserer på personale og pårørendes rolle, når udviklingen går langsomt.

- Hører jeg, hvad du siger, eller hører jeg, det jeg forventer, du siger?
- Eller måske det jeg gerne vil have, du siger?
- Er det at blive beslutningsdygtig for besværligt for personale, pårørende såvel som for borgeren selv?

G

Krav er lig respekt!

Fokus for debatten er, hvordan positive og realistiske forventninger får mennesker til at vokse og øger deres integritet.

- Bliver man "doven" af, at der hele tiden er folk, som vil hjælpe?
- Kan man som udviklingshæmmed lære af andres erfaringer, eller skal man gøre dem selv?
- Hvad er det værste, der kan ske, hvis vi forventer for meget?

H

At vælge sine kampe med omhu

Debatten fokuserer på pårørendes evige kamp for deres børns livsvilkår. Dilemmaer i forhold til f.eks. et botilbuds normer.

- Det er vigtigt at overveje, hvad der er vigtigst for dit barn. Kan forældre gå i for små sko, når det handler om deres børns liv?
- Hvordan passer man på sig selv som pårørende?

I

Pårørendesamarbejde – fra politik til hverdag

Fokus for debatten er, hvordan man konkretiserer store ambitioner til daglig praksis.

- Hvilke faldgrupper møder man undervejs?
- Hvordan fastholder personale og pårørende hinanden – uden at det bliver konfliktstof?
- Hvordan fastholder vi politikerne?



**SOLENS VARME
OG EN LILLE BRISE**
Vibeke Marx
Historier fra Børnehuset
Forlaget Hedeskov, 2009
88 sider, 149 kr.
ISBN 87-7271-064-0

Om forfatteren

Vibeke Marx er forfatter og har skrevet adskillige bøger.

Hun er uddannet pædagog og har tidligere arbejdet med børn med handicap.

Solens varme og en lille brise

Af Alice Hasselgren, leder af LEVs børneterapeutordning

Bogen "Solens varme og en lille brise" fortæller på en varm og kærlig måde om de børn og unge, som bor i Børnehuset i Svendborg. Børnehuset er en døgninstitution for fem børn med multihandicap.

"Solens varme og en lille brise" er små historier om børnenes og de unges aktiviteter i hverdagen og ved særlige lejligheder, som da prinsesse Mary kom på besøg.

De små hverdagshistorier er skrevet på en sød og humoristisk måde med værdighed og respekt for børnene. Bogen er spækket med billeder af dejlige børn, som man kommer til at holde af, når man læser bogen.

Pædagogerne gør et fantastisk flot stykke arbejde for at skabe sammenhæng i børnenes og de unges hverdag – og dermed skaber de også et grundlag for udvikling. Der er fokus på børnenes livsglæde og livskvalitet. Bogen viser, både i tekst og billeder, flere eksempler på dygtige medarbejdere, som giver børnene glæde og oplevelser, kærlighed og nærvær.

I bogen fortælles en sød og varm historie om to drenge, som søger kontakt med hinanden. Pointen er, at selvom man hverken kan tale sammen eller lege sammen som andre børn, fordi man har svære handicap, kan man godt være venner. Opmærksomme pædagoger gjorde det muligt for drengene at udvikle deres venskab.

Bogen kommer kort ind på forældresamarbejdet, som beskrives positivt.

"Solens varme og en lille brise" er på mange måder en fantastisk bog. Forfatteren lukker læseren ind i en verden, som kun få kender til. En verden med skønne børn, som er anderledes, fordi de har et handicap. Børnene har dog de samme behov for kærlighed og nærhed, for venskab og grin som alle andre børn. Derfor er det så befriende at se og læse denne bog.

bog anmeldelse bog anmeldelse bog anmeldelse bog anmeldelse



Alle billederne stammer fra bogen og illustrerer livet i Børnehuset



Smertegrænsen

Smerte, ubehag og fysisk/kropslige begrænsninger er i varierende grad belastende følgevirkninger af de ortopædiske hjælpemidler, der ordineres til mennesker med multiple funktionsnedsættelse. Hvordan forholder vi os som professionelle i vores hverdagspraksis til den problemstilling?



På Videnscenter om Kommunikation og Multiple Funktionsnedsættelser hos Børn og Unge uden et Talesprogs kursuslederkursus i Vejle i november 2008 gjorde to af kursets oplæg særlig indtryk på os, fordi de på hver sin måde knyttede sig til nogle aktuelle problemstillinger i vores hverdagspraksis på Vestermarkskolen i Aars.

Det ene var centerleder Tina Harmons oplæg omhandlende ISAAC's 13. internationale konference i Montreal. To af de deltagende forskere havde her med baggrund i omfattende litteraturstudier fortalt om oplevelsen af smerter, smerter hyppighed og deres karakteristika hos mennesker med multiple funktionsnedsættelser.

Vedvarende smerter kan være ødelæggende for helbredet og begrænsende

for den smerteramtes udvikling og mulighed for deltagelse. Det går ud over livskvaliteten.

De to forskere havde på konferencen fremlagt ny viden, som giver grund til at antage, at mennesker med multiple funktionsnedsættelse i højere grad end andre lever med smerter og i højere grad end andre er i fare for at få deres smerter undervurderet og utilstrækkelig behandlet.

Det andet oplæg blev holdt af faglig konsulent i SL, Ditte Sørensen, som gjorde rede for de etiske aspekter, der er i spil, når vi som professionelle har ansvar for mennesker med handicap. Eksempelvis mennesker som er udsat for midlertidige eller vedvarende smerter, eller mennesker som påføres fysisk/kropslige begrænsninger.

Etikken begynder der, hvor vi forholder os til, hvad der er rigtigt, og hvad der er forkert i forhold til "den anden".

Når vi som professionelle har ansvar for mennesker, som ikke umiddelbart selv er i stand til at bede om hjælp og gøre opmærksom på ubehag og smerte, er det helt afgørende, at

vi er os vores ansvar bevidst og handler her ud fra.

Vi skal ikke stiltiende acceptere uacceptable forhold for de mennesker, vi har ansvar for, fordi andre måske nedtoner eller forbigår betydningen af de begrænsninger og/eller af de smerter, de er udsat for. Vi må tværtimod ud fra vores eget kendskab til den enkelte og ud fra vores egen faglighed tage vore observationer seriøse.

"HJÆLPEMIDLER" – HVERDAG OG ETIK

I vores dagligdag på Vestermarkskolen i Aars har vi i gruppen af børn med multiple funktionsnedsættelser at gøre med mennesker, hvis nærvær og deltagelse i forskellig grad begrænses af gener

spændende fra let ubehag til svære smerter. Det kan være midlertidig ubehag som følge af tørst, sult, støj eller dårlig siddestilling. Men det kan også være vedvarende smerter i hofter, led, hoved eller andre og mere komplekst sammensatte smerter.

Vi bruger benævnelsen "børn" i det efterfølgende, fordi børn er vores fokusgruppe. Betragtningerne kan imidlertid gælde ligesåvel i forhold til unge som til voksne

Vedvarende smerter kan være ødelæggende for helbredet og begrænsende for den smerteramtes udvikling og mulighed for deltagelse

ne med multiple funktionsnedsættelser uden talesprog.

På Vestermarkskolen har vi i længere tid haft opmærksomheden rettet mod de børn, der i den bedste mening og med faglige begrundelser bruger ortopædiske hjælpemidler eksempelvis korsetter, fodkapsler, forskellige bespændinger i kørestolen osv. Hjælpemidlerne har i de fleste tilfælde en velbegundet ortopædfaglig funktion, men vi oplever, at de ofte er årsag til ubehag og smerte, og at de i mange tilfælde begrænser barnets fysisk/kropslige handlemuligheder.

Vi har ud fra vores hverdagserfaringer fået den tanke, at vi måske i for mange tilfælde er villige til at acceptere bivirkninger

Vi er klar over, at der her kan være tale om en vanskelig balancegang, men netop derfor finder vi problemstillingen vigtig.

I den forbindelse kan vi ikke lade være med at nævne den norske Turid Hørgens bog "Det nære språket", hvori hun understreger vigtigheden af det fysisk kropslige som udgangspunkt for sprog og kommunikation.

Vi, der i dagligdagen tager af og sætter på, løsner, spænder, fikserer og justerer osv., får indtryk af, hvordan hjælpemidlet fungerer. Det gør forældrene og/eller pædagogerne på bostedet, men ikke overraskende har vi ofte forskellige opfattelser af, hvordan hjælpemidlet fungerer i brug.

Vi har ud fra vores hverdagserfaringer fået den tanke, at vi måske i for mange tilfælde er villige til at acceptere bivirkninger, som rækker ud over, hvad det er rimeligt at udsætte barnet for, eller at vi måske helt "overser" bivirkningerne, fordi vi ureflekteret betragter eksempelvis korsettet som et ufravigeligt vilkår for barnet.

Måske er prisen i nogle tilfælde for høj! Smertegrænsen bliver overskredet. Vi taler jo om overgreb. Som professio-



Alle fotos viser elever på Vestermarkskolen, hvor der er stor fokus på børnenes "smertegrænse"

ANNONCE



nelle må vi ikke begå overgreb – heller ikke utilsigtet – på de børn, vi har ansvaret for. Men måske er det netop det, vi gør, når vi påfører et barn ubehag og smerter eller begrænser dets fysisk/kropslige muligheder, mens vi strammer stropperne eller spænder selen.

Vi kan i nogle situationer blive tvunget af omstændighederne til at overskride vores egen smertegrænse, når vi påfører børnene ubehag – ”i den bedste mening”.

Hvor langt vil vi gå? Hvornår skal vi sige fra? Er det etisk i orden at undlade at reagere? Er det etisk i orden at fralægge sig ansvaret med tanke på, at det må andre tættere på barnet tage sig af: forældre, pædagoger på bostedet – eller i sidste instans den ansvarlige ortopædiske overlæge.

ORDINERING AF ORTOPÆDISKE “HJÆLPEMIDLER” OG OPFØLGNING

Vi besøgte den ortopædiske overlæge på Sygehus Syd i Aalborg, Søren Harving, for at drøfte problematikken med ham. Vi gjorde rede for de etiske dilemmaer, vi ofte konfronteres med som følge af de ordinerede foranstaltninger. Vi ville gerne vide, hvordan og i hvilken udstrækning etiske overvejelser og vurderinger om barnets hele liv indgår, når der tages stilling til ordinering eller justering af ortopædiske hjælpemidler.

Harving viste forståelse for problematikken og gav udtryk for, at han ofte selv oplevede dilemmaet. ”Vi skal være sikre

på, at det er et hjælpemiddel”, understregede han.

Spørgsmålet er, hvordan det sikres? Hvordan sikrer vi, at den hjælp, hjælpemidlet giver, er så vigtig for barnets liv, at vi på barnets vegne må acceptere de begrænsninger og det ubehag, der følger med?

Skal der i en opstart tages stilling til, om et barn skal til at bruge korset, vil overlægen ofte være afhængig af andre specialister. Eksempelvis vurderer en rygspecialist, om barnet har behov for at blive støttet af et korset eller opereret. Efterfølgende, når korsettet er taget i brug, er overlægen afhængig af tilbage-meldinger fra forældre, fysioterapeuter, bandagister og/eller det pædagogiske personale, der har ansvaret for barnet i dagligdagen.

Overlægen, som måske ved årlige konsultationer nok ser barnet, men ikke lærer det at kende, er med andre ord dybt afhængig af de tilbagemeldinger og synspunkter, han får fra mennesker med et mere indgående kendskab til barnet.

Hvordan sikrer vi, at den hjælp, hjælpemidlet giver, er så vigtig for barnets liv, at vi på barnets vegne må acceptere de begrænsninger og det ubehag, der følger med?

Derfor ligger bolden hos os, der har et professionelt dagligt ansvar for børnene og hos forældrene selvfølgelig. Vi vil være dårlige rådgivere for den ortopædiske overlæge, og det vil være barnet, der kommer til at betale prisen, hvis vi i misforstået autoritetstro tager hans perspektiv. Den, der konkluderer, at ”det skal være sådan, det siger overlægen” fralægger sig sit ansvar. Vi skal hver især som mennesker og som fagpersoner forholde os til barnets livskvalitet her og nu og fremadrettet til de udviklingsmæssige og dannelsesmæssige perspektiver og muligheder. Det er det hele barn, vi skal have i tankerne.

Det er den slags overvejelser og vurderinger, vi skal viderebringe til den ortopædiske overlæge. Måske ikke direkte, men så gennem forældrene eller den terapeut, der har kontakten.

Vi skal have argumenterne i orden, vi skal være nøgterne og saglige, for med Søren Harvings ord ”kasserer man jo ikke et korset til 20.000 kroner, bare fordi én ikke synes, det passer så godt”.

AT TAGE ANSVARET PÅ SIG

Hvordan kvalificerer vi os bedst muligt til den opgave? Hvordan lærer vi at

ANNONCE



tænke barnets hele liv ind, når der skal tages stilling til dets behov for hjælpemidler som bespændinger, fodremme, korsetter, benskiner etc.? Hvordan bliver vi efterfølgende – hvis hjælpemidlet tages i brug – kompetente iagttagere af barnets reaktioner? Hvordan sikrer vi os med andre ord, at barnet får det så godt som muligt med lyst til og glæde ved livet.

Den umiddelbare risiko er, at vi begynder at handle mere eller mindre rutinemæssigt, når hjælpemidlet bliver dagligdag, hvor vi tager af og sætter på, løsnar og spænder. Meget nemt svækkes vores opmærksomhed på barnets reaktioner, de små signaler og udtryk, som kunne fortælle os om, hvordan hjælpemidlet påvirker barnet.

Derved svigter vi det ansvar, vi står med, hver eneste gang vi har at gøre med et menneske, som er dybt afhængigt af os.

Det andet forhold, som er helt afgørende for, at vi på en ordentlig måde kan tage vare på barnets ve og vel, er, at vi forstår dets helt basale kommunikation. Det gør vi mange gange ikke. Det kan der være flere grunde til. Turid Horgen nævner en af de helt afgørende grunde i hendes meget anbefalelsesværdige bog "Det nære språket": "Vi har ingen kultur for at se farveforandringer i kinderne, små suk, muskel-

trækninger eller spastiske rykninger som udtryk for et meningsfuldt budskab [...] Vi må træne os. Vi må lære os at tage ansvar for at opfatte, hvad barnet, den unge eller den voksne med de stærke funktionshæmninger udtrykker med vores øjne, ører, hænderne og kroppen."

Derved svigter vi det ansvar, vi står med hver eneste gang, vi har at gøre med et menneske, som er dybt afhængigt af os

Det ligger os ikke i blodet, det ligger ikke i vores kultur, som Horgen skriver. Derfor overser vi ofte de udtryk og signaler, som kunne gøre os opmærksomme på barnets følelser.

"Alt det et individ gør, ubevidst eller bevidst," opsummerer Turid

Horgen, "kan kommunikere noget, bare der findes en modtager, som bevidst eller ubevidst opfanger budskabet og tolker det."

Det er op til os professionelle omkring barnet med "vores øjne, ører, hænder og krop" at blive dygtigere til at opfange barnets budskab.

I sit oplæg på kursuslederkurset i Vejle omtalte Tina Harmon et amerikansk udarbejdet materiale til vurdering af smerteadfærd hos mennesker med multiple funktionsnedsættelser – et iagttagelseskema, en tjekliste, som hjælp til at identificere tegn på smerte og smertens intensitet: stramme læber, rynkede bryn, nedsat aktivitet, træthed, pludselig dyb vejrtrækning, forandret ansigtsfarve osv. Iagttagelseskemaet er

ikke oversat til dansk, men kan fås ved henvendelse hos VIKOM og kan være en god hjælp til at vurdere barnet, eller muligvis kan det give ideer til et mere individuelt tilpasset skema til vurdering af smerter hos et specifikt barn.

AFSLUTNING

Når børn med multiple funktionsnedsættelser i bedste mening udstyres med hjælpemidler, placeres der et stort ansvar på hver enkelt af os, der er tæt på dem i hverdagen. Det er op til os at vurdere og lægge mærke til, hvordan et hjælpemiddel påvirker et barn. Vi skal forholde os til det børnene udsættes for og handle med ansvar, når vi føler smertegrænsen er nået – både hos barnet og i os selv.

Vi vil lade Turid Horgen få det sidste ord. Ordene er ikke rettet specielt mod den problemstilling, vi her har beskæftiget os med, men er generelle betragtninger i forhold til den smerte børn med generelle funktionsnedsættelser ofte må leve med i kortere eller længere tid eller måske permanent.

"Vi ved, at smerte og ubehag er en del, og kan være en stor del af hverdagen. Vi kan frygte, at vi ikke altid opfanger udtrykkene for det, som gør ondt. Vi kan tolke forkert, tro at barnet ikke er interesseret, mens det eneste barnet sanser er smerten i musklerne eller ubehaget i maven. Udfordringen er at udvikle følsomhed og respekt for alle udtryk, og viden om hvad der kan gøres."

ANNONCE

Flere penge til handicapboliger og bedre sagsbehandling

Af Henrik Korsbæk Flyvbjerg, byråds kandidat for Socialdemokraterne i Aalborg Kommune og fællestillidsmand for socialpædagogerne i ældre- og handicapforvaltningen, Aalborg Kommune



Dette var overskriften i lederen i LEV bladet, nr. 4, juni 09. Jeg kan kun være enig i, at byggeriet til vore handicappede borgere bør prioriteres højt. I Aalborg Kommune, hvor jeg er fællestillidsmand for 1035

socialpædagoger, der arbejder med mange forskellige grupper af handicappede borgere, ser jeg, at standarden af boliger er rimelig høj. Der bliver bygget nyt, og kommunen har overtaget Masterplanen for byggeri fra det tidligere Nordjyllands Amt. Det er godt, at boliger prioriteres højt på denne måde.

Men det jeg kan frygte, og det ser jeg jo mange eksempler på som fællestillidsmand, er, at vi godt nok har "rammerne", men det pædagogiske indhold, vi putter ind i rammerne, er ramt af store besparelser.

Borgere med handicap er dybt afhængige af, at der er velkvalificerede medarbejdere omkring dem. Medarbejdere der kan hjælpe med alt det, den enkelte ikke magter selv. Medarbejdere der kan igangsætte udviklingstiltag, der kan forbedre den enkeltes livskvalitet. Medarbejdere der kan give et knus, når der er brug for det. Der er brug for professionelt nærvær i arbejdet med handicappede borgere.

Der bliver mindre tid til den enkelte borger, og kvaliteten af det pædagogiske arbejde vil blive mindre.

Desværre har vi set store besparelser ramme området. Og det er altid antallet af ansatte, der bliver reduceret,

når der skal spares penge. Der bliver mindre tid til den enkelte borger, og kvaliteten af det pædagogiske arbejde vil blive mindre.

Alle ved hvilken betydning det har for handicappede borgere. Den basale omsorg og pleje er stadigvæk i orden, men alt det andet, det der gør livet værd at leve, det forsvinder gradvist.

Jeg kan blive godt gammeldags rasende, når vi behandler handicappede som andenrangs borgere uden mulighed for at leve et liv, der bare tilnærmelsesvist nærmer sig et normalt liv. Vi kan finde kæmpe summer, når det drejer sig om at redde nogle banker, men vi kan åbentbart ikke finde nogen penge, når det drejer sig om de borgere, der er afhængige af vores hjælp. Det synes jeg er for fattigt.

Der bliver mindre tid til den enkelte borger, og kvaliteten af det pædagogiske arbejde vil blive mindre

Der er brug for kommunalpolitikere, der kender de handicappede borgers problemstillinger, og brug for politikere der kan og vil gå ind og argumentere for, hvorfor vi skal bruge flere penge på handicapområderne, end vi gør nu. Vi har brug for at handicappede borgere sidestilles med alle andre borgere, med de muligheder for øget livskvalitet det giver.

Lad kommunalvalget 09 handle om de værdier vi synes, der skal være i højsædet. Det fortjener vore handicappede borgere.

debat

Skovsgård Hotel

– en model til efterfølgelse

Skovsgård Hotel fik sidste år "Netværksprisen – erhvervslivets ridderkors" for sin indsats for at skabe beskæftigelsesmuligheder for mennesker, der ikke kan klare ræset på det almindelige arbejdsmarked. Denne kronik peger på nødvendigheden af et opgør med den voksende markedsorientering og de ovenfra fastsatte kvantitative mål. Og her kan Skovsgård Hotel måske være en inspirator

Af Carl Christensen, kultursociolog, mangeårig medarbejder i projekter i Jammerbugt Kommune, Nordjylland

I december 2008 overrakte prins Joakim "Netværksprisen – erhvervslivets ridderkors" til Skovsgård Hotel. Netværksprisen uddeles hvert år til en virksomhed, der har gjort en særlig indsats for at give personer, der har svært ved at klare ræset på det almindelige arbejdsmarked, et meningsfyldt arbejdstilbud. Bag prisen står "Det nationale Netværk af Virksomhedsledere".

Skovsgård Hotel, som ligger i et hjørne af Jammerbugt Kommune i Nordjylland, er på den ene side et ganske normalt hotel, der tilbyder festarrangementer, står for mindesamlinger og er ramme om sociale og kulturelle begivenheder i området. Men det er også et lidt specielt hotel. Efter flere års nedtur og endelig fallit i 1992 samlede byen, Skovsgård, sig om at få hotellet organiseret som et andelshotel, hvor alle kunne tegne andele. Samtidig skulle der etableres permanente arbejdspladser for mennesker i udkanten af det normale arbejdsmarked. Det var der stor opbakning til, og hotellet har siden

med op- og nedture været en arbejdsplads for en bred gruppe af medarbejdere.

På den baggrund blev Skovsgård Hotel kåret som vinder af Netværksprisen 2008 i kategorien "Særprisen".

Vi – bestyrelse og medarbejdere – var selvfølgelig glade for det skulderklap "Netværksprisen" var, og vil da gerne tilslutte os dommerkomiteens fremhævelse af, at hotellets model kan kopieres andre steder i Danmark. Vi skal derfor her uddybe yderligere, hvad hotellets ide og virke er baseret på.

GRUNDIDEEERNE

Grundideerne blev udtænkt for godt 20 år siden, og blandt andet med støtte fra SUM-midlerne (Socialministeriets udviklingspulje) sat i værk i Købmandsgården i Brovst – et bo og arbejdsfællesskab for udviklingshæmmede og andre i udkanten af arbejdsmarkedet.

Købmandsgården blev i øvrigt i 2007 nomineret til "Netværksprisen". På basis af samme grundkoncept er



På Skovsgård Hotel er der plads til personer med meget forskellige etiketter på ryggen

der i området også skabt nogle spændende arbejdspladser i "Råd og Dåd", bl.a. med økologisk grønsagsdyrkning, gårdbutik og genbrugsmarked. Og der er knyttet en række botilbud – i et bofællesskabslignende miljø – til medarbejdere i de forskellige projekter.

En stor gruppe mennesker, typisk førtidspensionister, syge-dagpengemodtagere og kontant-hjælpsmodtager, har så mange nederlag bag sig, at man har mistet troen på, at man "kan bruges til noget". Ideen bag Skovsgård Hotel og andre projekter i nabolaget er at skabe et arbejdsmiljø, hvor den enkelte kan få styrket sine ressourcer og med sin indsats være med til at få sat noget i gang – i dette tilfælde et hotel – til glæde og gavn for lokalområdet, og på den måde få accept og respekt i området.

Der er knyttet en række botilbud – i et bofællesskabslignende miljø – til medarbejdere i de forskellige projekter

Således bliver den "onde cirkel", der stigmatiserer én som ubrugelig, vendt til en mere positiv udvikling, hvor egne ressourcer udvikles, og omgivelsernes respekt vokser. Man bliver en person, der "dur til noget".

"Job på særlige vilkår" er således fjernet fra institutionsagtige rammer og flyttet ud i lokalsamfundet til glæde for lokalsamfundets trivsel. Samtidig er de stive "båsesystemer", som sociale sektoren er præget af, brudt ned – der er på Skovsgård Hotel plads til personer med meget forskellige "etiketter på ryggen". Der er udviklet et fællesskab, hvor man med de vidt forskellige forudsætninger, herunder ressourcer hos en gruppe medarbejdere med en faglig uddannelse, kan støtte hinanden og i fællesskab få hotellet til at blomstre og dermed også bidrage til lokalsamfundets fællesskab og trivsel. Lokalsamfundet kvitterer på sin side for initiativet ved først og fremmest at bruge hotellet til fester og andre sociale og kulturelle formål, og ved at stå bag det som andelshavere. Og i øvrigt være rummeligt i

Fortsættes side 35

ANNONCE

Lokalsamfundet kvitterer på sin side for initiativet ved først og fremmest at bruge hotellet til fester og andre sociale og kulturelle formål



forhold til medborgere, der ellers ville være i udkanten af det lokale netværk.

SAMSPIL MED DET KOMMUNALE SYSTEM

Skovsgård Hotel – og de andre projekter med samme grundideer – er som nævnt udviklet gennem de seneste 20 år, og i tæt samspil med den tidligere Brovst Kommune. Vores ideer havde næppe kunnet udfolde sig, hvis ikke Brovst Kommune, i tillid til, at vi arbejdede seriøst, havde givet os ret frie rammer til, at vi kreativt kunne gribe nye ideer og udfordringer og omsætte dem i praksis i "en selvforvaltet" organisationsform. Men netop nu har den nye Jammerbugt Kommune slået til og stillet krav til såvel organisationsform, budget og normeringer. Så nu bliver det "selvforvaltning" på standardiserede præmisser.

Det er sket under pres fra tidens tendens til at ensrette og markedsføre alle sociale projekter, og registrere alle institutionsagtige tilbud under den såkaldte "Tilbudspor-tal". Der vil selvfølgelig under de nye vilkår blive gjort en indsats for at fastholde de ideer og erfaringer, som har udløst "Netværksprisen". Men det kan blive svært.

Og det er da forunderligt, at vi i et land, der er bygget på "forandringsvilje og forandringsevne" – folkelige bevægelser, andels- og højskoletanker, husmands- og arbejderbevægelse – i den grad er i færd med at kvæle initiativ, kreativitet, ja, selvstændig professionel ageren under et bombardement af regler, kontrol og standardiserede målbare – tror man – resultatkrav.

Og det bare et par årtier efter, at man forsøgte med forskellige udviklingspuljer at "lade de tusind blomster blomstre", at lade dem med problemerne/udfordringerne inde på livet definere vilkår og rammer for den sociale og kulturelle indsats forankret i det lokalområde, man var en del af. Mangfoldighed var et nøgleord. Hvad blev der af de visioner? Kvalt er de, og også i mange andre sektorer end på det sociale område, i snæversynet detailstyring og teknokratisk forvaltning.

"SOCIALØKONOMISKE VIRKSOMHEDER"

Skovsgård Hotel har trukket meget på andelstanken, selvom vi godt nok blev tvunget til at organisere os som et "Selskab Med Begrænset Ansvar".

Fortsættes side 37

ANNONCE

I en nutidig version ligger det tæt op af en ny form, der er under udvikling, "Socialøkonomiske Virksomheder", og vores håb er, at der under den bevægelse kan udvikles helt nye former for beskæftigelsestilbud. Det kan være kommuner, som den gamle Brovst Kommune, der er med på at få skabt rammer for spændende arbejdstilbud til de medborgere som ikke kan klare et normalt job, og samtidig få løst velfærdsopgaver og grønne miljøtiltag osv. Det kunne kombineres med, at der i uddannelses-systemet bliver indført et fag som "socialt igangsætteri".

Måske en selvstændig uddannelse omkring "Socialt entreprenørskab", som bl.a. må lægge vægt på "empowerment" eller erfaringer i at udfordre og udvikle "skjulte ressourcer" hos mennesker, der er skubbet ud af det normale arbejdsmarked og i armene på det sociale hjælpesystem.

Kunne det også kombineres med en form for "borgerløn", eller en ydelse, der kunne have karakter af arbejds løn, ville det være med til at fjerne den stigmatisering, som pension eller en anden social ydelse medfører.

Vi tror vores erfaringer fra et hjørne af den gamle Brovst Kommune kan bruges i en sådan "nyorientering", som selvfølgelig kræver at skulle udvikles uden omklamring af et bureaukratisk system af regler og kvantitativ kontrol.

KONKLUSION

Vi skal ikke have mere privatisering på det sociale område, sociale problemer og udstødning skal ikke lægges åbent for profitsøgende kræfter, på den anden side skal vi forsøge at frigøre os fra de stive offentlige systemer og regler, der kvæler fantasi og kreativitet.

Den tredje mulighed er "kooperativisering", som jo grundlæggende har ligget bag de projekter, der har været udviklet i den gamle Brovst Kommune. Det åbner mulighed for nytænkning og et udviklingsarbejde, som kan føre til helt andre modeller for, hvordan vi i dette velfærdssamfund takler de massive problemer, som mennesker og lokalsamfund efterlades med, når "kapitalismens flodbølge" søger hen mod de centre og områder, som giver det bedste afkast.

Det kræver forandringsvilje og mod hos kommunerne til at bryde med de stive systemer og lægge ansvaret ud til selvstyrende "socialøkonomiske virksomheder" (altså en slags moderniseret udgave af andelsvirksomheder).

Og her kan man søge inspiration i den tidligere Brovst Kommune.

Det kræver forandringsvilje og mod hos kommunerne til at bryde med de stive systemer og lægge ansvaret ud til selvstyrende "socialøkonomiske virksomheder"

debat

ANNONCE



En dejlig dag i Disneyland Resort Paris takket være Easy Access Card for handicappede

Af familien Thomhav i Hvidovre

Da vi i sommerferien skulle til Frankrig, valgte vi at slutte ferien af i Paris, hvor vi blandt andet besøgte Disneyland Resort Paris. Vi havde hørt, at man som handicappet kunne få et specielt kort, som gav hurtigere adgang til forlystelserne, og det var en succes. Vi var tre voksne, Sara på ti, som har Downs Syndrom, og så hendes to brødre på henholdsvis otte og 12 år.

Man får det specielle kort "Easy Access Card" (EAC) ved at henvende sig i City Hall, når man er kommet ind i Disneyland. Kortet er personligt, og så står der, hvor mange "hjælpere" der kan komme med i de enkelte forlystelser, og det varierer fra tre-syv hjælpere, så ofte kan hele familien komme med i forlystelsen.

Vi havde for en god ordens skyld medbragt en kopi af Saras journal, hvori der står, at hun har Downs syndrom, og det var godt, for de ville se noget dokumentation for, at hun er handicappet.

Det kan godt anbefales at besøge Disneyland Paris, selvom man har en person med, som er handicappet

Kortet virker ved, at man oftest henvender sig ved udgangen af en forlystelse, og så går der højst fem minutter, så kommer man med, og det er jo dejligt, når man kan se, hvor længe de andre står i kø. Det er et kort, som udstedes både til fysisk og psykisk handicappede, og ved nogle af forlystelserne er der specielle både og lignende, som er lavet til eksempelvis kørestole.

Når man skal have autografer af Disneyfigurerne, så henvender man sig til personalet ved figuren, og så kommer man til næsten med det samme. Og når der er parader, er der specielle områder kun for dem med EAC, og derfra har man et godt udsyn til paraden.

Vi nåede at prøve forlystelser 21 gange, og det var en dejlig dag for hele familien takket være "Easy Access Card". Det kan godt anbefales at besøge Disneyland Paris, selvom man har en person med, som er handicappet, og som derfor måske ikke bryder sig om at stå i kø, eller har svært ved det, for det fungerer perfekt med EAC.

Hermed er dette tips givet videre til andre, der gerne vil besøge Disneyland Resort Paris.

Elskede Søren

Af Inge-Lise Kjærside, Videbæk

*Du blev alt for tidligt til himlen sendt
Men du bliver aldrig, nej aldrig glemt
Ind fra altanen du ofte kom
På din egen lidt kluntede facon
Du altid sagde, at det nu, det er,
mor og far
Ufatteligt at det var nu, det var
Det kom som et chok for os alle
At Gud allerede skulle kalde
Der er ingen, der kender dagen i morgen*

*Mange minder har vi dog trods sorgen
Du var din mors lille hjerte
For hende føles en ubeskrivelig smerte
Du forstod at skabe lys og glæde
I sorgens stund vi alle vil græde
Vi har oplevet mange ting sammen
På Pindstrup var alt fryd og gammen
Der blev knyttet venskab mellem
Henrik og dig
Ligeledes mellem din mor og mig
Søren, du havde et lyst sind og
en smittende latter
At du ikke er mere i blandt os
ingen fatter*

*Glad på altanen i sol og i blæst
Glad når man kom som gæst
Når vi gik, du i vinduet stod for at lytte
Om vi huskede i håret at dytte
Vi er mange, som vil føle stort savn
For som menneske har du været
os til gavn
Vi dig aldrig glemmer
At du et godt sted er, vi fornemmer*

*Dette digt er skrevet af Inge-Lise
Kjærside, efter Søren Dyregaard, som
vi skrev om i LEV 4, 2009, tragisk døde
i en alder af kun 27 år.*

SMÅ ANNONCER

SMÅ ANNONCER

SMÅ ANNONCER

SMÅ ANNONCER

Ny krampe-medicin gives i munden

Det at skulle have bukserne af for at få sin krampe-medicin opleves som en uværdig situation for mange udviklingshæmmede. Og medicinen kan være svær at give under kramperne. Men den nye krampe-medicin Epistatus gives i stedet i kinden, og for Nanna Hemmel var det en stor lettelse

Ud af det blå kommer de, kramperne, eller også har de givet små tegn som tiks i ansigtet eller enkelte ryk i kroppen, men det er tegn, som man kan overse.

I hvert fald opleves krampeanfald hos udviklingshæmmede ofte som noget, der kommer pludseligt og overraskende. Og hvis anfaldet i sig selv kan virke forskrækkende på personens omgivelser, er det ikke mindre ubehageligt, at den krampende

person tilmed skal have bukserne hevet af, vendes rundt på maven og have krampe-medicin ført ind i endetarmen. Uanset om det er til et bryllup, i en bus, i et legeland eller i et indkøbscenter.

Den manøvre fandt Nanna Hemmel, der er mor til 14-årige Oskar, som mange andre forældre både uværdig for sit barn – og i øvrigt temmelig vanskelig.

Vanskelig, fordi det kan være utrolig svært at få medicinen givet, mens kroppen ryster af kramper. Så Nanna Hemmel var glad, da hun en dag blev præsenteret for en ny type medicin af sin neuropædiater – krampe-medicinen Epistatus.

- Før brugte vi medicinen Stesolidklyksma som de fleste andre. Den skal føres op i endetarmen, så det kan være et helvede, hvis kramperne kommer, mens man sidder i en bus. Desuden kan det

nærmest ligne overgreb for udenforstående, hvis en mandlig buschauffør eller pædagog må give medicinen til en kvinde. Jeg havde været utilfreds med

Stesolidklyksma længe, men så en dag fik min søn en ny neuropædiater, der præsenterede os for Epistatus, siger Nanna Hemmel.

ÉN I STEDET FOR TRE

Epistatus er en krampe-medicin, der indeholder et lignende stof som Stesolidklyksma, hvor væsken sprøjtes ind i

rummet mellem kind og gummer med en lille sonde-sprøjte. Efter få minutter virker væsken, og hvis virkningen er god nok, kan man eventuelt undlade at ringe 112.

Nanna Hemmel oplever, at Epistatus virker lige så godt som Stesolidklyksma: - Når min søn får epileptiske krampeanfald, er det svært at få bukserne ned om benene på ham. Han er snart 1,80 meter høj og vejer 83 kilo, og jeg er enlig mor, så det har givet nogle bøvlede situationer. Men efter at vi har fået Epistatus, slipper Oskar for at få bukserne ned, og det er både meget mere værdigt og meget nemmere at give ham det i kinden. Her skal han også kun have én gang, mens han med Stesolidklyksma skulle have tre tuber, siger Nanna Hemmel.

Hun synes ikke, at neuropædiaterne altid tænker nok på, hvor ydmygende

medicin-situationer kan være for udviklingshæmmede. Det er alene effekten af medicinen, der er i centrum.

MINDRE SLØV

Men neuropædiat på Rigshospitalet, Peter Born, som også var ham, der ordinerede Epistatus til Oskar, er meget begejstret for det alternative krampe-medicin, der har været brugt i udlandet i en årrække, men først nu er blevet tilgængeligt herhjemme. Han forestiller sig, at mange vil skifte over til Epistatus, efterhånden som kendskabet begynder at sprede sig.

Stoffet i Epistatus, midazolam, er et gammelkendt stof, men det nye er, at man lader kindslimhinden optage medicinen. De få undersøgelser, der indtil nu er lavet, viser, at Epistatus virker lige så godt som Stesolidklyksma, der er effekt inden for få minutter, og Epistatus sløver ikke i så lang tid som Stesolidklyksma. Den udviklingshæmmede bliver altså hurtigere frisk igen efter anfaldet, siger Peter Born.

- Et problem ved Epistatus er, at det kan være svært at holde inde i munden, hvis personen har meget mundvand. Men det gør ikke noget, hvis tænderne er bidt sammen, og munden er alt andet lige lettere at komme til, når kramperne er voldsomme, og kroppen er helt stiv. Medicinen i Epistatus smager meget grimt, og oprindelig fik man den kun som glasampuller, der skulle knækkes, hvad mange forældre havde det svært med. Men nu er man gået væk fra ampullerne, og man har tilsat smagsstoffer, så den dårlige bismag er dæmpet, siger Peter Born.

Endnu findes Epistatus hovedsageligt på hospitaler og ikke hos privatpraktiserende læger, fordi der endnu er begrænset udleveringstilladelse, men Peter Born håber og tror på, at medicinen vil komme endnu længere ud.



SØRENS KRAMPER

Nanna Hemmel henvendte sig til LEV-Bladet med sit tip om den nye krampe-medicin, efter at hun havde læst artiklen om unge Søren Dyregaard i sidste nummer. Søren Dyregaard døde tragisk efter et krampeanfald i en bus, og også han skulle have sin medicin ført ind gennem endetarmen.



Det kan være frastødende nok for nogle mennesker at se på et epileptisk anfald hos en udviklingshæmmet. Tilmed skal den udviklingshæmmede så have trukket bukserne ned af en fremmed, og hvis det kan undgås, synes jeg, at vi er nået et stykke

Nanna Hemmel, mor til 14-årige Oskar, der er udviklingshæmmet og autist med epilepsi

Støt LEV

🌸 støt dig selv

🌸 støt udviklingshæmmede

Bliv medlem af LEV og få gratis rådgivning, kurser og viden om dit barns handicap, hvad du som forælder kan gøre for at hjælpe dit barn, og hvad du kan gøre for at hjælpe dig selv og andre familier med et udviklingshæmmet barn.

Vi tilbyder følgende typer medlemskaber:

Enkelt medlem	300 kr. pr. år
Enkelt u. blad.....	175 kr. pr. år
Parmedlem	425 kr. pr. år
Parmedlem u. blad	250 kr. pr. år
Pensionist/studerende	150 kr. pr. år
Pensionistpar/studerendepar...	225 kr. pr. år
Pensionist/studerende u. blad.....	75 kr. pr. år
Livsvarigt medlem.....	3.500 kr.
Forening	800 kr. pr. år
Guldmedlem.....	5.000 kr. pr. år
Abonnement	300 kr. pr. år

Du kan melde dig ind i LEV ved at ringe på tlf. 3635 9696, sende en e-mail til lev@lev.dk eller direkte fra LEVs hjemmeside www.lev.dk

ANNONCE

Farvel Viola

Viola Tingleff, forfatteren til Violas bog, døde i juli måned. De sidste år af sit liv kæmpede Viola med en sukkersyge, der ikke mindst gik ud over synet. Ikke desto mindre holdt Viola humøret højt, et strålende humør, som må være en af årsagerne til, at Viola – trods alle odds – blev næsten 81 år og fik et godt liv.

I LEV lærte vi Viola at kende for ti år siden: Der ankom en dag et sirligt håndskrevet manuskript til en erindringsbog med posten. Der gik kun få dage, så ringede telefonen: "Goddag, det er Viola Tingleff. Vil LEV mon udgive min bog?"

Viola var en vidunderligt viljestærk person. Hun vidste, hvad hun ville, og således også med sin bog. I de måneder, der gik, inden Violas Bog kom fra trykken, var Viola regelmæssigt i røret for at sikre sig, at tingene skred fremad. Violas ukuelige vilje er endnu en årsag til, at hun på trods af særdeles barske kår, efterhånden fik skabt sig et liv, hvor hun selv tog styringen.

Men der var også sorger i Violas liv, som hun aldrig helt kom over. Hele sit voksenliv savnede hun så inderligt den mor, hun blev adskilt fra, da hun som fortenårig – med en stedfars mellemkomst – blev stemplet som åndssvag. Viola kom under forsyrgen og blev sendt bort fra sit hjem i Tønder til Fredensborg

Optagelsehjem i den anden ende af landet. I fem lange år så Viola ikke sin mor og sine søskende, og stort bedre blev det ikke, da hun efter krigen blev overført til Kvindehjemmet i Ribelund. Da Violas mor døde af sygdom i 1955, fik hun ikke lov at komme hjem, før det var for sent. Denne oplevelse gav et slemt ar, som blev ved at blusse op. Viola skrev bl.a. dette digt på Kvindehjemmet:

Du lille fugl bag min rude

– livet misunder jeg dig!

Du har verden derude

– sig mig, hvad har jeg?

Du synger så glad

din sang under himlens blå,

mens jeg må sidde som fange

bag anstaltens mure grå!

Frihed – det er min drøm,

oh, lad mig drømme ud.

Lad anstaltens porte åben stå,

så jeg min frihed kan få.

Trods forsyrgens omklamring tilkæmpede Viola sig efterhånden et liv, hun selv havde indflydelse på. Hun genoptog som 28-årig den skolegang, hun var blevet stoppet i efter 7. klasse, hun fik arbejde, som hun selv havde valgt, og i 1970 skrev hun til justitsministeren, at hun gerne ville giftes med sin kæreste gennem ni år, Johan. Johan og Viola fik hinanden den 25. august 1970, og senere samme år kom Viola ud af for-



sorgen og fik en lejlighed, hvor hun og Johan havde seks dejlige år sammen, før Johan faldt bort.

I årene, der fulgte, førte Viola et liv med mange venner og mange aktiviteter. Inden øjnene blev for dårlige, læste hun meget. De kongelige var en stor lidenskab, men også bøger om det, der skete under Åndssvageforsorgen, optog hende. I sin egen bog skriver Viola afslutningsvis disse linjer, som ultrakort tegner et meget præcist portræt af det unikke og store menneske, vi nu har mistet: "Det er aldrig lykkedes nogen at knække mig. Det var mig, der knækkede dem. Jeg har aldrig mistet troen på mig selv."

For min egen familie har Viola siden første møde været en uundværlig ven. Hun har været en elskelig ekstra-bedstemor for vores børn; til jul og fødselsdag kom pakker med velvalgte, sjove gaver. For min kone og mig var Viola en kær og nær ven, som via hyppige telefonsnakke og spredte besøg i enten Tønder eller København fulgte med i vores liv og levned og delagtiggjorde os i sit.

Viola, du har ofte betroet os, at du glædede dig til den dag, hvor du igen skulle forenes med din mor i himmelen. Den dag er nu kommet. Hav det godt, og hils din mor. Vi vil savne dig.

VIOLAS BOG

Violas Bog er den femte udgivelse i en erindringsserie med stærke personlige skildringer af livet, som det opleves af udviklingshæmmede og deres nærmeste. Bogen er gennemillustreret med fotos fra Viola Tingleffs fotoalbum.

Violas bog udkom i 2000 og kan stadig købes hos LEV – enten via LEVs hjemmeside, www.lev.dk, email: lev@lev.dk eller tlf. 3635 9696. Prisen er 50 kr.

ANNONCE

Indkaldelse af ansøgninger til

NANNY JACOBSENS FOND

Fondens formål er at yde støtte til psykisk udviklingshæmmede

Støtte kan gives til såvel udviklingshæmmede enkeltpersoner som til projekter, hvis formål er at hjælpe grupper af psykisk udviklingshæmmede.

Desuden kan fonden give støtte til uddannelse og videnskabelige projekter.

Fonden yder støtte til personer og projekter, der ikke kan opnå offentlig støtte og prioriterer at støtte de psykisk udviklingshæmmede, der økonomisk er dårligst stillede.

Enkeltpersoner kan max. tildeles kr. 5.000,00 skattefrit i støtte.

Fonden uddeler støtte en gang om året, og ansøgningsfrist for året 2009 er den 23. oktober 2009.

Ansøgningsblanket kan mod fremsendelse af frankeret svarkuvert og med angivelse af, om der søges til enkeltperson eller projekt, rekvireres hos bestyrelsens formand:

Advokat Ole Vojdeman

Kanalvej 4
5600 Faaborg
Tlf. 7010 1199
E-mail ov@ret-raad.dk

Landsforeningen LEV indkalder ansøgninger til

Knud Peter Knudsens Legat

MÅLGRUPPE/ANSØGERE

Børn og voksne med udviklingshæmning og disses familier, hvis personen med udviklingshæmning er under 18 år. Knud Peter Knudsen stammede fra Nr. Lyndelse og ifølge fundatsen har ansøgere fra områderne Vejle-Allested og Nr. Lyndelse på Fyn første prioritet til legatportionerne. Personer med bopæl på det øvrige Fyn har anden prioritet, og personer med bopæl i det øvrige Danmark har tredje prioritet. Ansøgere, der falder udenfor legatets kriterier, vil blive afvist på forhånd.

ANSØGNINGER

Der kan ansøges på ansøgningsskema eller på ansøgning. Uanset ansøgningsmåde skal der anføres oplysninger om navn, bopæl, husstandsindtægt, husstandsformue og beskrivelse af handicap. Desuden skal det tydeligt anføres, hvad der ansøges til og med hvilket beløb.

Ansøgningsskema rekvireres hos Landsforeningen LEV, tlf. 3635 9696 att.: Sonja Pelle Nielsen eller spn@lev.dk eller hentes som PDF på www.lev.dk

BEVILLING

LEVs forretningsudvalg er legatbestyrelse. Legatbestyrelsen lægger ved behandlingen vægt på ansøgers økonomiske situation og ansøgers egen evne til/mulighed for at anskaffe sig det ansøgte. Legatbestyrelsen imødekommer ikke ansøgninger, der vedrører anskaffelser, der anses som en offentlig opgave. Ved bevilling lægges vægt på at et tildelt legat er medvirkende til, at det ansøgte kan anskaffes fuldt ud, eller at ansøger har sandsynliggjort, at der kan opnås støtte fra anden side til anskaffelsen.

Legatportionerne udloddes i passende portioner efter legatbestyrelsens beslutning. Udlodning sker på forretningsudvalgets møde d. 14. december. Evt. legatportioner/afslag vil blive meddelt ansøgerne i uge 52. Legatportioner udbetales mod dokumentation for anskaffelse af det ansøgte.

ANSØGNINGSFRIST

Ansøgningsfrist er mandag d. 16. november 2009. Der kan ansøges på ansøgningsskema eller almindelige ansøgning, som mærkes "Knud Peter Knudsens Legat" og sendes til Landsforeningen LEV, Kløverprisvej 10 B, 2650 Hvidovre.



Seks bud skal forebygge svigt

Aldrig mere Strandvænget. Aldrig mere Tokanten. Rystende afsløring-er af svigt og manglende støtte til beboerne på flere handicapinstitutioner fører nu til et nyt regelsæt for de 120 botilbud, hvor de hårdest ramte handicappede bor, skriver JyllandsPosten. Sammen med fagfolk har Danske Regioner udvalgt de seks bud – områderne – hvor kvaliteten skal forbedres, belyses og dokumenteres. Tre bud retter sig mod brugerne – et krav om at øge den enkeltes muligheder for at kommunikere med omverden, om at inddrage beboerne og om

at lægge individuelle planer for dem. Tre andre bud retter sig mod at højne kvaliteten i personalets uddannelse, arbejdsmiljø og ledelse. I DH tager formand Stig Langvad meget positivt imod de seks bud – bl.a. fordi der kun er seks. "Selvfølgelig skal man være opmærksom på, at når der vælges få fikspunkter ud, risikerer andre områder at ligge i skygge. Men kvalitetsmodeller skal være enkle, for ellers sander de til," siger han. Til gengæld beklager han, at de kommunale institutioner ikke er en del af kvalitetsmodellen.

Redegørelse om Folketingets Ombudsmands arbejde i 2008 med

ligebehandling af mennesker med handicap

Folketingets Ombudsmands årlige redegørelse om arbejdet med ligebehandling af mennesker med handicap foreligger nu.

I redegørelsen kan man bl.a. læse om det store antal initiativer, der tages på området inden for de enkelte ministerier og andre myndigheder. Og man kan se, at der samlet set er afsat ganske betydelige midler til den vigtige opgave at fremme ligebehandlingen for mennesker med handicap, f.eks:

- tilgængeligheden til offentlige bygninger
- en styrket indsats på botilbud,
- særlig støtte til børn og unge med handicap
- sikre at mennesker med handicap fuldt ud kan deltage i civilsamfundet og hverdagslivet
- en forbedret tolkehjælp
- forebyggelse af seksuelle overgreb for mennesker med handicap
- bedre boligvalg til mennesker med handicap
- nyt bygningsreglement der indebærer en række stramminger af tilgængelighedskravene til nybyggeri og større ombygninger.

I de kommende år vil FN's konvention om rettigheder for personer med handicap, som Danmark tiltrådte den 28. maj 2009, blive et vigtigt arbejdsredskab for staten, regionerne og kommunerne – og for Folketingets Ombudsmands overvågning af området.

På www.ombudsmanden.dk kan man se hele redegørelsen

Handicap Grandprix i Slagelse



Antvorskovhallen
den 24. oktober 2009 kl.
13.00 - 22.30

Billetter kan købes på
www.billetnet.dk
Tlf: 70 15 65 65

Se mere på: www.handicapgrandprix.dk



Forældre træner deres handicappede børn i hjemmet

Siden 1. oktober 2008 har forældre haft mulighed for at træne deres eget barn i hjemmet med offentligt tilskud. Og forældre og kommuner har taget lovgivningen til sig, skriver www.clh.dk. De nyeste tal fra Servicestyrelsens database: CIAS (Det Centrale Informations- og Analysesystem) viser, at fra første til andet kvartal 2009 er der sket en fordobling i antallet af børn, som bliver trænet af deres forældre i hjemmet.

Et estimat på baggrund af indberetninger fra ca. 70 af landets kommuner viser, at der pr. 30. juni 2009 er ca. 80 børn i Danmark, der trænes i hjemmet efter de nye regler i servicelovens § 32 stk. 6, hvilket er en fordobling på blot tre måneder. Disse 80 børn ville ellers have benyttet et særligt offentligt dagtilbud uden for hjemmet.

Nu gælder handicapkonventionen

Nu gælder den, handicapkonventionen. Den 24. juli 2009 afleverede Danmark endelig ratifikationsdokumenterne til FN. Ratifikationen træder i kraft 30 dage senere. Så fra og med den 23. august 2009 var FN's konvention om rettigheder for personer med handicap gældende i Danmark.

142 lande har skrevet under på, at de vil ratificere konventionen. Heraf er de 65 nået i mål. Hver uge kan FN melde om nye lande, der er færdige med deres ratificering. En anden glædelig nyhed i juli var, at USA har skrevet under på, at de tiltræder handicapkonventionen og vil arbejde for en ratificering. Det er et godt signal fra USA om en forstærket indsats på menneskerettighedsområdet. Der er adskillige andre FN-konventioner, som USA ikke har ratificeret.

85 lande har skrevet under på, at de agter at tilslutte sig handicapkonventionens frivillige tillægsprotokol – heraf er 43 nået i mål. Tillægsprotokollen gør det muligt for landets borgere at indklage konventionsovertrædelser til den ekspertkomité, som FN har nedsat. Når alle nationale klagemuligheder er udtømt. Den danske regering har valgt ikke at tiltræde tillægsprotokollen, mens oppositionen er overvejende for.

Omsorg versus overgreb – aktuelle etiske temaer i et handicaphistorisk lys

Det evigt aktuelle etiske dilemma mellem omsorg, omsorgstvung og omsorgssvigt i den sociale indsats for mennesker med funktionsnedsættelse er i fokus, når Historisk Selskab for Handicap og Samfund i november arrangerer en temadag. Temaet belyses i et handicaphistorisk perspektiv med tråde til dagaktuelle udfordringer til dem, der varetager omsorg for mennesker i afhængige situationer. Dagen byder foruden muligheden for diskussion på ikke mindre end fem foredrag. Birgit Kirkebæk taler om temaet "Da omsorgen gik på arbejde". Ditte Sørensen sætter fokus på "Omsorgsarbejdets etiske udfordringer". Lone Percy-Schmidt ser på "Cochlear Implant i historisk belysning – hjælp, overgreb...". Anne Skov, Servicestyrelsens Handicapenhed, taler om "Udviklingshæmmede og forældreskab", mens Lasse Rydberg beskæftiger sig med "Menneskesynet i historisk belysning".

Temadagen finder sted 20. november 2009 fra kl. 10.00 til 17.00 på Ungdomsskolen i Utterslev, Horsebakken 19, 2400 Kbh. NV. Prisen for deltagelse i temadagen er 600,00 kr. inkl. frokost, eftermiddagskaffe og kage. Tilmelding til Lasse Rydberg på mail lr.stp@ci.kk.dk senest den 1. november.

Temadag 20. november 2009 i København:

Omsorg versus overgreb – aktuelle etiske temaer belyst i et handicaphistorisk perspektiv



Arrangør: Historisk Selskab for Handicap og Samfund

Der er flere informationer om Historisk Selskab for Handicap og Samfund på selskabets hjemmeside www.handicaphistoriskselskab.dk

Næstved

Laëtitia Taylor
Tlf. 2349 1131
e-mail: LEV_naestved@yahoo.dk

Odder/Samsø

Finn Thrantum
Tlf. 2177 1622
e-mail: finnthrantum@ofir.dk

Odense

Flemming Larsen
Tlf. 6616 7203
e-mail: stegsted@gmail.com

Odsherred

Bjarne Milandt Petersen
Tlf. 5993 0798
e-mail: bmilan@nyka.dk

Randers

Preben Schmidt
Tlf. 8640 2217
e-mail: preben@achtenschmidt.dk

Ringsted

Mona Williams
Tlf. 5764 3584
e-mail: williamsz@ofir.dk

Roskilde

John Møller
Tlf. 4632 7632
e-mail: john_moller1@msn.com

Rudersdal

Claus T. Hansen
e-mail: cth@cubizz.com

Rødovre

Irene Schimmell
Tlf. 3670 6492

Silkeborg

Anders Christensen
Tlf. 8684 6221
e-mail: jagachristensen@hotmail.com

Skive

Inge Vibeke Hahn
Tlf. 9753 5727

Slagelse/Sorø

Niels Gerner
Tlf. 5852 6320
e-mail: kirsten@gerner.dk

Solrød

Ove John Nielsen
Tlf. 5614 2133
email: ojn@privat.dk

Stevns

Susanne K. Pedersen
Tlf. 5650 4315
e-mail: sanand@mail.dk

Struer

Palle Olsen
Tlf. 9785 3815
e-mail: palle.olsen@kreds.lev.dk

Svendborg/Langeland

Frank E. Jensen
Tlf. 6222 1490
e-mail: edelberg@stofanet.dk

Sønderborg

Jonna Rasmussen
Tlf. 7443 3665

Thisted

Vakant

Tønder

Jens Ellekjær
Tlf. 7472 4094
e-mail: je@kreds.lev.dk

Varde

Ellen Højberg
Tlf. 7524 1260
e-mail: hoejberg@tele2adsl.dk

Vejen

Finn Nygaard
Tlf. 7552 4740
e-mail: finn@asbovej.dk

Vejle

Kirsten Sørensen (kontaktperson)
Tlf. 7573 5809
e-mail: ksorensen@stofanet.dk

Viborg

Henning Hansen
Tlf. 8669 9797

Vordingborg

Sven Ove Hansen
Tlf. 55814967
e-mail: sven.ove.hansen@kreds.lev.dk

Ærø

Vakant

Åbenrå

Magny Jønch
Tlf. 7452 6472
e-mail: magnyjonch@webspeed.dk

Ålborg

Annette Andreasen
Tlf. 9814 4714
e-mail: a.andreasen@home3.gvnet.dk

Århus/Norrdjurs/Syddjurs

Jan Kristensen
Tlf. 8628 0925
e-mail: jankr@dadlnet.dk

Angelmanforeningen i Danmark

Lars Bo Warnisch
Tlf. 2224 8773
e-mail:
angelmanforeningen@gmail.com
www.angelman.dk

Cri du Chat Foreningen

Birthe Villani
Tlf. 8611 8887
e-mail: villani@mail1.stofanet.dk
www.criduchat.dk

Danske Døvblindfødtes Forening

Vibeke Faurholt
Tlf. 9885 4332
e-mail: faurholt@mail.tele.dk
www.danskdbf.dk

Dansk Forening for Tuberøs Sclerose

Liselotte W. Andersen
Tlf. 8627 7714
e-mail: brandersen@webspeed.dk
www.tuberoessclerose.dk

Den danske CDG-forening

Pia Seitzberg
Tlf. 3512 5125
e-mail: johnnymadsen@email.dk
www.cdg.dk

Foreningen Handicappede Børn Uden Diagnose

Anja Grevinge
Tlf. 4465 8384
e-mail: grevinge@ab-bolignet.dk
www.hbud.dk

Landsforeningen for Rubinstein-Taybi Syndrom

Claus Jørgensen
Tlf. 4018 4050
e-mail: georgsholm@mail.dk
www.rubinstein-taybi.dk

UniqueDanmark

Dorte Vestergren Møller
e-mail: dorte@uniquedanmark.dk
www.uniquedanmark.dk

Kristelig Handicapforening

Ove Nielsen
Tlf. 9235 2166
e-mail: info@klokkebjerg.dk
www.kh.dk

Landsforeningen Downs Syndrom

Brita Mannick Laursen
Tlf. 9749 6688
e-mail: ulbrit@tele.dk
downssyndrom@downssyndrom.dk
www.downssyndrom.dk

Landsforeningen for Fragilt X syndrom

Helle Hjalgrim
Tlf. 4448 5808
e-mail: helle.hjalgrim@dadlnet.dk
www.fragiltx.dk

Dansk Forening for Williams Syndrom

Michael Lauridsen
Tlf. 6441 5391
e-mail: williamssyndrom@mail.dk
www.williams-syndrom.dk

LUMA – Landsforeningen der arbejder for Udviklingshæmmede Med Autisme

Henrik Sloth
Tlf. 4453 0697
e-mail: luma@lumaweb.dk
www.lumaweb.dk

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Børge Troelsen
Tlf. 8629 2141, Fax 8629 2191
e-mail: b.troelsen@email.dk
www.prader-willi.dk

Landsforeningen for Sotos Syndrom

Yvonne Wounlund
Tlf. 6447 1090
e-mail: yvonne-wounlund@mail.dk
www.sotos.dk

Landsforeningen Rett Syndrom

Winnie Pedersen
Tlf. 7020 2053
e-mail: post@rett.dk
www.rett.dk

ULF – Udviklingshæmmedes Landsforbund

Lisbeth Jensen
Tlf. 7572 4688, Fax 7572 4633
e-mail: ulf@ulf-web.dk
www.ulf-web.dk

KNUS

Lene Bang Larsen
Tlf. 3649 0899
e-mail: lene@knus.nu
www.knus.nu

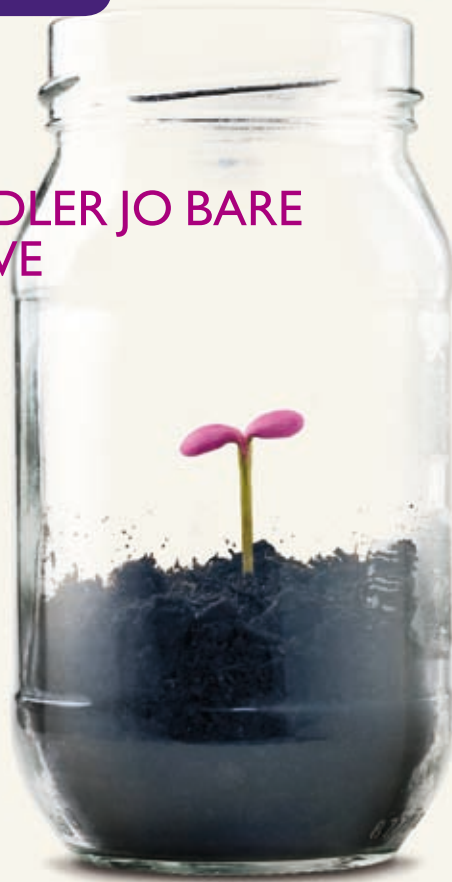
Copyright:
LEV må gerne kopieres og på anden måde anvendes, hvis kilden tydeligt angives.
Et eksemplar af den pågældende publikation bedes tilsendt LEVs redaktion.
ISSN 1903-7937

ANNONCE

ANNONCE

Som pårørende til udviklingshæmmede og medlem af LEV kan du opnå gode rabatter på dine forsikringer hos Codan. Ring og hør mere på 33 55 55 55.

DET HANDLER JO BARE OM AT LEVE



LEV og Codan har sammen udviklet en række forsikringer, der er specielt tilpasset handicappedes og udviklingshæmmedes behov.

Vi kalder dem **HANDI** forsikringer

Du får f.eks. med HANDI hændelsesforsikring en række fordele i forhold til andre ulykkesforsikringer.

Blandt andet dækning af brilleskader, tandskader og knoglebrud, og så kræves der ingen helbredsoplysninger.

Ring nu til LEV og hør mere om alle HANDI forsikringerne, og hvordan vi hjælper dig med at forsikre det liv, du lever.

Al henvendelse til: Landsforeningen LEV,
Kløverprisvej 10B, 2650 Hvidovre, Tlf. 3635 9696