

lev

LEV BLADET NR. 4. JUNI 2019



Det gode liv med Aleks

- Tilværelsen kollapsede ikke, da Lina og Daniel fik en dreng med infantil autisme



Landsforeningen
LEV

UDVIKLING FOR UDVIKLINGSHÆMMEDE

FOKUS

6

FV19 - Fra #enmillionstemmer til tre handicapudspil

LÆS OGSÅ

14

En vild proces - Men ny efterskole fik sine elever

Tag på højskole!

BLIV SET OG HØRT · FIND DET, DU ER GOD TIL · STYRK DINE RESSOURCER
KOM I BEDRE FORM · FIND NYE VENNER · BLIV UDFORDRET · HA' DET SJOVT



Slank og sund



Friluft- og bevægelseslinjen



Studietur til Kreta



Musiklinjen

SKAL DU MED?

- Langt højskoleophold i efteråret fra 4. august
- Tilmeld dig enten 12 uger, et semester eller et skoleår
- Studietur til Kreta i efteråret (Få pladser tilbage)
- Vil du tabe dig?
Tag 1, 2 eller 3 uger med fokus på vægttab



Djurslands Folkehøjskole

www.djfh.dk

Drammelstrupvej 15 • Tirstrup • 8400 Ebeltoft • Tlf. 87 52 91 20 • www.djfh.dk • post@djfh.dk

indhold



- 4 Kort nyt**
- 5 Leder** – Efter valget: Håb om ny kurs på handicapområdet
- 6 FV19** – Fra #enmillionstemmer til tre handicapudspil
- 10 Det gode liv med Aleks** – Tilværelsen kollapsede ikke, da Lina og Daniel fik en dreng med infantil autisme
- 14 Efterskole fik sine elever** – Ny forstander fortæller om den vilde proces
- 18 Samleren** – Claus har boligen fyldt med stereoanlæg
- 20 Kampen om de kommunale budgetter** – Gode råd fra kredsformand om lobbyarbejdets veje og vildveje
- 22 KLAPjob i fuld galop** – Nu kan du også få et job som staldmedarbejder
- 24 Stor debativer på kredscamp** – LEVs navn, logo og struktur til debat
- 27 Møde i Nordisk Samarbejdsråd** – Island viser vejen mod institutionalisering
- 28 Fokus på de tilknyttede foreninger** – Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom
- 31 Debatten** – Hjælp mig med at forstå...
- 32 Debatten** – Bliver udviklingshæmmede åndssvage igen?
- 34 Debatten** – Der bør være en uddannelse for voksne med udviklingshæmning
- 36 Det skrev vi for 65 år siden** – Pionerarbejde i Kolding
- 38 LEVs sommerhuse**
- 41 LEV nyt**
- 42 Kort nyt**

MONICA LYLLOFF MODTAGER VANFØRE- FONDENS OPMUNTRINGS- PRIS 2019

Monica Lyloff modtager Vanførefondens Opmuntringspris 2019 for sit store arbejde med at sætte mennesker med handicap og psykisk sårbarhed og deres pårørende på den politiske dagsorden.

Monica Lyloff er mor til tre børn med særlige behov, og hun er blandt andet forfatter til bogen "Seje mor" og medstifter af Facebookgruppen "Bak op om de pårørende til handicap og psykisk sårbarhed", som på ganske kort tid har samlet knap 10.000 følgere. Du kan læse en artikel om Monica i LEV Bladet nr. 3 – find den også på lev.dk.

Med prisen følger 25.000 kroner, og den gives til en person, som har gjort en uegenlyttig og bemærkelsesværdig indsats for at lette dagligdagen for mennesker med fysisk handicap. Prisen blev stiftet i 1994.

Kilde: danskhandicapforbund.dk



Foto: Frands Havalechka



Skabt af Gud

- Konfirmationsforberedelse for udviklingshæmmede

Overskriften på denne bogomtale kunne ved første blik nære den tanke, at der er tale om en bog skrevet og redigeret af den kristne gud. Det er ikke tilfældet. Bogens udgangspunkt er uomtvisteligt kristent, men brugt med udgangspunkt i målgruppen burde den kunne bidrage til afklaring. Også i det centrale spørgsmål om at ville konfirmeres - eller ej. Omtalen af bogen nedenfor er plukket fra en omtale i BogMarkedet, der er bogbranchens mødested på nettet.

'Skabt af Gud' er et materiale til undervisning af konfirmander med udviklingshæmning. Når man skal undervise børn med særlige behov, er tålmodighed, enkelhed, genkendelighed og struktur centrale begreber. Det kræver forberedelse samt en tæt kontakt med elevernes familie og institutioner. Forfatterne til materialet har gennem mange år oparbejdet et solidt kendskab til området og samlet erfaringer.

'Skabt af Gud'

- indeholder generelle overvejelser om undervisningsmetoden samt bud på undervisningslektioner.
- er baseret på en kristen antropologi, en neuropædagogisk tilgang samt de æstetiske læringsprincipper.
- er sansebaseret undervisning.
- tilbyder forslag til konfirmationstaler.
- indeholder et kapitel om musikens væsentlige betydning for arbejdet, salmeforslag samt et antal salmer (med noder) til brug i undervisningen.
- tilbyder et bredt spektrum af idéer, der også kan bruges i mange andre sammenhænge, hvor de gængse undervisningsprincipper må vige, som for eksempel i forbindelse med minikonfirmandundervisning.

Skabt af Gud - Konfirmationsforberedelse for udviklingshæmmede
Forfattere: Pernille Bach-Mortensen, Anne Mia Lykner og Martin Lysholm Hornstrup

Antal sider: 148

Pris: 295,00 kr.

Udgiver: Forlaget Eksistensen.

Efter valget: Håb om ny kurs på handicapområdet



AF ANNI SØRENSEN,
LEVS LANDSFORMAND

Handicapområdet kom på dagsordenen i valgkampen. Måske ikke helt så meget som vi kunne ønske os, men indsatsen fra mange organisationer og bevægelser før og under valgkampen havde tydeligvis en effekt. Både det langsigtede handicappolitiske arbejde og de forskellige kampagneinitiativer under selve valgkampen var med til at sikre fokus (læs mere side 6 inde i bladet).

Tre partier kom med handicapudspil under valgkampen. Socialdemokratiet foreslog blandt andet, at der skulle ske en styrkelse af det specialiserede socialområde, ret til sundhedstjek og bedre vilkår for familier med handicap. Enhedslisten fokuserede på styrkelse af retssikkerheden for mennesker med handicap – ikke mindst retssikkerheden for dem, som aldrig klager. Og SF ville med sit udspil forhindre 'tvangsinstitutionalisering' af hjemmeboende unge med handicap (mulighed for overvågning i en BPA §95) samt forbedring af mulighederne for førtidspension.

Mange af emnerne i de tre udspil har i en årrække været vigtige i LEVs arbejde for mennesker med udviklingshæmning og deres familier. Derfor er der al mulig grund til at glæde sig over, at de nu er på lystavlen hos flere af partierne. Det siger mig, at det langsigtede arbejde i LEV, ULF og den øvrige handicapbevægelse sammen med faglige organisationer og facebookgrupper som eksempelvis "Bak op

om de pårørende til handicap og psykisk sårbarhed" og #enmillionstemmer har formået at få handicapområdet placeret mere centralt i valgkampen.

Forhandlingerne om dannelsen af en ny regering er fortsat i gang, mens jeg skriver denne lederartikel. Hvis det skulle gå hen og blive en regering baseret på blandt andre partierne bag de tre handicapudspil, er det svært at forestille sig et regeringsgrundlag, som ikke indeholder klare og positive bud på forbedringer for mennesker med udviklingshæmning og andre handicap. Og det grundlag skal naturligvis omsættes til konkret politisk handling.

Her skal LEV være med. Vi skal arbejde stenhårdt for, at politikerne mindes om deres løfter, og vi skal yde vores afgørende bidrag til konkretiseringen af forslagene, så det fører til reelle forbedringer.

Jeg er optimistisk omkring udsigterne til en ny kurs på handicapområdet. Selvfølgelig vokser træerne ikke ind i himlen. Men jeg har et stærkt håb om, at vi er på vej ud af en periode, som har været kendetegnet ved alt for mange problematiske forslag med rettighedsangreb og velfærdsforringelser for mennesker med udviklingshæmning

- tænk blot på servicelovsrevisionen i 2016-17 eller lempelsen af magtanvendelsesreglerne i 2018. Med en ny kurs på handicapområdet kan vi måske snart forlade den intense forsvarskamp, som jeg synes vi er blevet tvunget ind i alt for mange gange de senere år.

Målestokken for, om vi får et reelt kursskifte, er naturligvis den virkelighed, som møder mennesker med udviklingshæmning og deres familier ude i landets kommuner. Det vil ikke ske fra den ene dag til den anden, og vi skal formå at finde balancen mellem utålmodighed og realisme. Men vi må insistere på, at der ikke blot sættes en stopper for de mange forringelser for mennesker med udviklingshæmning, som vi har været vidne til i alt for mange år. Der er et påtrængende behov for en genopretning, og den bevægelse skal starte nu.

Jeg har et stærkt håb om, at vi er på vej ud af en periode, som har været kendetegnet ved alt for mange problematiske forslag med rettighedsangreb og velfærdsforringelser for mennesker med udviklingshæmning.

Fra #enmillionstemmer til tre handicapudspil

– valget hvor handicapområdet kom på dagsordenen

En bred og højlydt protest over en velfærd i frit fald har tydeligvis også været vigtig for mange vælgere ved det netop afholdte folketingsvalg – også på handicapområdet. Flere partier kom med handicapudspil i løbet af valgkampen, og fra partier i begge blokke var der løfter om, at kommunernes økonomi skal følge med, når vi bliver flere børn og ældre

”Der er grund til at glæde sig over den danske befolknings stålsatte solidaritet med mennesker, som på grund af handicap har brug for samfundets støtte og omsorg. Mange års kommunale og statslige angreb på velfærd og rettighe-der for mennesker med udviklingshæmning har ingen – eller i hvert fald meget lille – folkelig klangbund. Det synes jeg er fantastisk - både som mor og som landsformand for LEV.”

Det var et af budskaberne fra LEVs landsformand, Anni Sørensen, i lederartiklen i det forrige LEV Blad. Anledningen var det, på det tidspunkt, forestående folketingsvalg og den holdningsundersøgelse, som Kantar Gallup gennemførte for LEV i foråret. Undersøgelsen viste, at et stort flertal af danskerne ikke er i tvivl: Indsatsen for børn, unge og voksne med udviklingshæmning er en vigtig del af kernevel-færden i Danmark.

Undersøgelsens resultater var en gennemgående del af LEVs indsats i forbindelse med folketingsvalgkampen. Der blev lanceret en række kampagne-elementer, videoer og opslag på LEVs hjemmeside og sociale medier, som havde den gennemgående pointe, at de gentagne og omfattende besparelser på hjælpen til mennesker med udviklingshæmning er i direkte modstrid med, hvad et stort flertal af danskerne ønsker.

#ENMILLIONSTEMMER

Valgkampen var generelt kendetegnet ved en kæmpe mobilisering af mennesker med handicap selv og deres pårørende. Kampagnen #enmillionstemmer, hvor tusindvis af mennesker med handicap og pårørende fortalte

deres konkrete historie, slog bredt igennem, og flere af partiernes kandidater tog hashtagget til sig i deres valgkamp. Det samme var tilfældet med facebook-gruppen ”Bak op om de pårørende til handicap og psykisk sårbarhed”, der på rekordtid fik mere end 12.000 følgere. Ikke mindst Monica Lylloff, der er en af gruppens stiftere, brændte igennem med nærværende fortællinger om udfordringerne som mor til børn med handicap og samspillet med en modvillig kommune.

ULF og ULF Ungdom ydede også en storslået indsats for at få vilkårene for mennesker med udviklingshæmning på lystavlen hos politikerne. ULF's næstformand, Jette Testesen, og ULF-Ungdoms formand, Rikke Sørensen, bragede igennem på Facebook med videoer, hvor de fik de helt store spillere i valgkampen i tale. De stillede spørgsmål til både Lars Løkke Rasmussen (V) og Mette Frederiksen (S) på vælgermøder rundt om i landet – optog det på video og delte det på Facebook. Opslagene fik et stort gennemslag med mange delinger og likes. Stor respekt til ULF.

TRE HANDICAPUDSPIL

Meget tyder på, at flere af partierne opfangede de stærke stemmer fra handicapområdet. Tre politiske partier – Socialdemokratiet, Enhedslisten og SF – kom således med handicapudspil i løbet af den fire uger lange valgkamp. Socialdemokraternes udspil har blandt andet fokus på styrkelse af det specialiserede socialområde, sundhedstjek og bedre vilkår for familier med børn med handicap. Enhedslistens udspil havde fokus på styrkelse af retssikkerheden for mennesker med handicap. Udspillet indeholdt blandt andet et forslag om opsættende virkning ved reduktion af støtte samt uvildig og opsøgende borgerrådgivning på handicapområdet. Og endelig satte SF's udspil blandt andet fokus på at forhindre 'tvangsinstitutionalisering' af hjemmeboende unge med handicap (mulighed for overvågning i en BPA §95) samt forbedring af mulighederne for førtidspension.

LEVs landsformand, Anni Sørensen, kvitterede positivt for alle tre udspil i løbet af valgkampen. Hun synes, det er positivt, at handicapområdet generelt har haft lidt større fokus i valgkampen, end vi har været vant til. Men hun understreger samtidig, at det er afgørende, at tankerne i udspillene sætter tydelige spor i grundlaget for en ny regering:

- Vi har i den grad behov for konkret handling, der kan gøre op med en længere årrække med vedvarende forringelser for børn, unge og voksne med udviklingshæmning. Og her er de forskellige udspil en god rettesnor. Men det er afgørende, at der sættes handling bag de gode intentioner. Sker det ikke, vil der opstå en tydelig oplevelse af at være blevet taget ved næsen af politikere, som bare fiskede efter ekstra stemmer, siger Anni Sørensen.

DE DEMOGRAFISKE TRÆK OG VELFÆRDEN

Generelt tegner der sig et billede af et valg, hvor velfærdsdagsordenen spillede en stor rolle. Behovet for at hæve væksten i kommunernes penge til velfærd, var et af de mere markante opgør med den hidtidige linje på dette område. Et opgør, som kom fra partier i både blå og rød blok. Både Socialdemokratiet og Venstre tilkendegav således i løbet af valgkampen, at kommunernes økonomi fremover skal 'følge med de demografiske træk' – altså

det forhold at vi både bliver flere ældre og flere børn i de kommende år.

Det står i kontrast til de seneste mange års praksis, hvor regeringens rammer for kommunernes økonomi ikke er fulgt med befolkningsudviklingen. Konsekvensen har været en stadig større underfinansiering af velfærden, som har ført til omfattende og vedvarende besparelser i kommunernes budgetter – også, og ikke mindst, i forhold til mennesker med udviklingshæmning.

En stigningstakst i kommunernes økonomi til velfærd, som følger med demografien, er imidlertid ikke noget løft af velfærden, understreger LEVs landsformand:

"DET ER AFGØRENDE, AT DER SÆTTES HANDLING BAG DE GODE INTENTIONER. SKER DET IKKE, VIL DER OPSTÅ EN TYDELIG OPLEVELSE AF AT VÆRE BLEVET TAGET VED NÆSEN AF POLITIKERE, SOM BARE FISKEDE EFTER EKSTRA STEMME"

Anni Sørensen, landsformand for LEV

- De mange besparelser på hjælpen til børn, unge og voksne med udviklingshæmning har haft store menneskelige omkostninger. Der mangler personale i botilbud, mange har mistet ledsagelse, og aktivitets- og beskæftigelsestilbud er skåret igen og igen. Vel at mærke over hele landet.

- Med en kommunal økonomi, der frem over følger demografien, vil der måske blive sat en stopper for endnu flere forringelser. Men det uacceptabelt lave niveau, vi allerede er landet på, vil bestå. Det holder ikke – og det stemmer ikke med de udspil, som er kommet.

Der er brug for yderligere prioritering af handicapområdet, så vi kan påbegynde en genopretning, siger Anni Sørensen.



Den underliggende dagsorden i valgkampen

Et af valgkampens helt store temaer var minimumsnormeringer i dagsinstitutioner. Tusindvis af forældre og pædagoger var på gaden og protesterede over manglen på voksne i børnehaver og vuggestuer – og i valgkampen greb flere partier dagsordenen og gjorde minimumsnormeringer til en af deres absolutte mærkesager. Det aktualiserer behovet for at tale om styrkede minimumsrettigheder på handikapområdet

Valgkampens debat om minimumsnormeringer indeholder en tydelig kritik af kommunernes forvaltning af deres selvstyre. Når man fra Christiansborg går med tanker om at lovregulere, hvor mange pædagoger der minimum skal være pr. barn i henholdsvis børnehaver og vuggestuer, afspejler det en stor skepsis over for kommunernes økonomiske prioriteringer af området. Politikerne på Christiansborg vil med lovbestemte minimumsniveauer sikre sig, at deres beslutninger og prioriteringer reelt slår igennem i kommunerne – og dermed blandt de vælgere, som de har lovet en forbedring.

OGSÅ BEHOV FOR MINIMUM PÅ FERIELEDSAGELSE

LEV har i flere år arbejdet for indførelsen af minimumsniveauer eller minimumsstandarder. I debatten om socialpædagogisk støtte og ledsagelse i forbindelse

med ferie foreslog LEV således indførelsen af et garanteret og lovbestemt minimum, der skulle sikre, at alle voksne med udviklingshæmning - uanset pengepungens størrelse - fik en entydig og lovbestemt ret til for eksempel 8 eller 10 dages ferieledsagelse.

LEV-forslaget udsprang af Christiansborgpolitikernes planer om at lovgøre tilkøb af socialpædagogisk ferieledsagelse tilbage i 2016. Planer, der som bekendt blev ført ud i livet med den såkaldte Tilkøbslov, der trådte i kraft den 1. januar 2018.

Baggrunden for LEVs ønske om fastsættelse af et lovbestemt minimumsniveau for ledsagelse var netop bekymringen for de indirekte konsekvenser af tilkøbsmuligheden. Forudsigelsen var, at muligheden for tilkøb ville få kommunerne til at sænke deres serviceniveauer på området, hvilket især ville ramme de yngre med udviklingshæmning, som ikke har luft i deres økonomi til at tilkøbe ledsagelse for titusindvis af kroner. En forudsigelse som meget desværre tyder på går i opfyldelse i disse år.

MINIMUMSNIVEAU BLEV FEJET AF BANEN

Ønsket om et lovbestemt minimumsniveau blev imidlertid fejet af banen af partierne bag Tilkøbsloven. Socialministeren (dels Karen Ellemann, dels Mai Mercado) påstod dengang, at et sådant niveau ville koste alt for mange penge, og at hun havde tillid til, at kommunerne nok skulle sørge for at yde ferieledsagelse i et uændret omfang. Minimumsstandarder for socialpædagogisk ferieledsagelse ville være en unødvendig indskrænkning af kommunernes selvstyre, lød det blandt andet fra ministeren.

DANSKERNE BAKKER OP

Men måske er valgkampens fokus på minimumsnormeringer i daginstitutioner et tegn på en opblødning i holdningen til lovbestemte minimumsniveauer. Alt tyder i hvert fald på, at der er betydelig folkelig opbakning til, at Christiansborg sætter mere entydig vilje bag løfterne om velfærdsforbedring. De demonstrerende forældre havde stor opbakning fra flere sider, og på handikapområdet viser den repræsentative Kantar Gallup-undersøgelse, som LEV fik gennemført i foråret, samme entydige tendens.

Over 70 procent af danskerne mener, at mennesker med udviklingshæmning kun skal betale for egne rejse- og opholdsudgifter i forbindelse med en sommerferie i Danmark. Blot fire procent mener, at borgeren skal betale for personalets løn og øvrige udgifter. Et tilsvarende stort flertal af danskerne er enige eller delvist enige i, at "Folketinget skal beskytte mennesker med udviklingshæmning bedre mod kommunale besparelser på hjælpen", og at "Folketinget skal gribe ind over for kommuner, som har mange forkerte afgørelser."

De store traditionelt 'regeringsbærende' partier, Socialdemokratiet og Venstre, har hidtil forholdt sig enten skeptisk eller direkte afvisende over for lovbestemte minimumsstandarder – hvad enten det er i daginstitutioner eller på ferieledsagelse til mennesker med udviklingshæmning. Men meget kunne tyde på, at den folkelige utilfredshed med kommunernes utilstrækkelige velfærdsprioriteringer har sat gang i en bevægelse, hvor Christiansborg vil sætte sig tydeligere igennem.



Ophold til grupper med særlige behov

Vores værter står klar til at tage imod jer

Særlige behov af social, faglig, fysisk eller psykisk karakter.

Har I særlige behov, allergier eller ønsker, så hører vi gerne fra jer og tilpasser med glæde både ophold og menu, så den falder i netop jeres smag.

Vi er meget fleksible og vi arrangerer opholdet efter jeres ønsker.

Vi tilbyder moderne og professionelle ophold med gode senge og store familieværelser - de fleste med WiFi, eget bad og toilet på værelset og gratis parkering.

Prøv et gruppeophold på et af vores Danhostels og nyd den uformelle stemning, det gode personlige værtskab, vores rummelige værelser og den gode pris.

Send en forespørgsel på danhostel.dk/grupper



DANHOSTEL FAKTA

- WiFi på værelserne
- Hjælpsomme værter med stort lokalkendskab
- Morgenmaden er altid inkluderet
- Mulighed for tilkøb af anden forplejning
- Store rummelige værelser
- Gode fællesrum og grupperum til fagligt og socialt samvær
- Mulighed for fritidsaktiviteter (konkurrencer, teambuilding m.m.)

 **DANHOSTEL.DK**

A photograph of a man and a young boy outdoors. The man, on the right, has dark hair and is smiling broadly, showing his teeth. He is wearing a dark blue t-shirt. The boy, on the left, has dark hair and is also smiling, looking towards the camera. He is wearing a green long-sleeved shirt and blue jeans. The man is holding the boy in his arms. The background is a lush green wall of foliage.

Det gode liv med



Lina og Daniel har aktivt valgt, at de intet får ud af at være negative over deres situation. Selvom det ikke altid er lyserødt, så trives familien i nye rammer i Lunderskov med plads til Aleks' behov for fysisk udfoldelse.

Tilværelsen tog en uforudset drejning, da Lina og Daniel fik en søn med infantil autisme, men den kollapsede ikke. Tværtimod har de sammen accepteret forudsætningerne og lever i dag et godt liv.

Reaktionsmønstrene hos ægteparret Gonzalez var vidt forskellige, da de registrerede de første tegn på, at deres søn Aleks ikke udviklede sig som andre børn. Han var dengang 15 måneder, og Lina Gonzalez gik i mødregruppe.

- Han var faktisk begyndt at vinke og sige 'hej', men så blev han pludselig stille. De andres børn udviklede sig, mens Aleks stoppede. Det var de første tegn. Dengang tænkte jeg, at han måske bare blomstrede sent, men selvfølgelig var jeg betænkelig, husker 33-årige Lina Gonzalez.

Siden dukkede flere tegn op, og det blev tydeligere, at Aleks ikke fulgte den samme udviklingskurve som andre børn. Samtidig blev Lina sporet ind på, at svaret kunne være autisme:

- Jeg begyndte at læse, nærmest dag og nat, for jeg ville have så meget viden om det her som muligt.

Helt modsat forholdt det sig hos Aleks' far, Daniel Gonzalez.

- Der var noget i mig, som sagde, at han selvfølgelig ikke var autist. Jeg begyndte at lede efter andre løsninger: At vi talte for mange sprog herhjemme; dansk, engelsk, spansk, litauisk. Kunne det måske være årsagen?, siger 44-årige Daniel, der selv stammer fra Mexico, mens hans hustru Lina har rødder i Litauen.



Det var måske et andet liv, end vi havde

regnet med, men det er stadig et godt liv

CHOK OG ACCEPT

Aleks var knap tre år, da han efter flere undersøgelser blev diagnosticeret med infantil autisme.

- For mig var det helt ventet. Jeg græd alligevel, for det er jo som udgangspunkt ikke nogen rar besked at få, fortæller Lina.

- Jeg var noget mere chokeret, fordi jeg ikke havde indset, at min søn kunne være autist. Men nu var der en afklaring, og det var godt for os, kommenterer Daniel.

Selvom de havde forskellige udgangspunkter, så nåede Lina og Daniel relativt hurtigt til en accept af situationen.

- Der er mange, som føler, at livet er slut, hvis de får et barn med særlige behov. Sådan var det ikke for os. Vi besluttede os for, at vi skulle være positive, for det ville intet give os at være negative. Det var måske et andet liv, end vi havde regnet med, men det er stadig et godt liv, pointerer Daniel.

Lina forklarer det i billedsprog:

- Som forælder gør man sig mange tanker og forhåbninger om sit barn. Jeg

ser det sådan, at vi troede, at vi skulle rejse til Thailand, men vores rejse og destination er i stedet til et andet land, som er mindre eksotisk, men hvor der også er dejligt. Det er sådan, jeg ser på vores liv.

OFTEN PÅ FARTEN

For halvandet år siden flyttede den lille familie fra en lejlighed i Kolding til et hus med stor have i Lunderskov. Det har bragt mange fordele med sig.

- Det gælder om at tilpasse sig situationen, og det har vi gjort ved at flytte til Lunderskov. Aleks har brug for plads til at udfolde sig fysisk. Samtidig bor min familie her i byen, så de hjælper blandt andet med at hente Aleks fra institution, lyder det fra Lina. Seksårige Aleks har kun ganske lidt sprog, men til gengæld er hans motorik alderssvarende. I hverdagen går han i en specialbørnehave i Kolding.

- Måske har det en indflydelse, at jeg er fra Mexico, hvor der slet ikke er samme muligheder for en familie med et barn

som Aleks, men jeg synes, det er utroligt godt, at vi kan aflevere vores søn et trygt sted med dygtigt personale, som forstår ham og forstår os, siger Daniel.

- Det hjælper os til at kunne leve et almindeligt liv som familie. Vi vil ikke lukke af og feel sorry for ourselves. Ja, vi har et barn med særlige behov, men det

skal ikke stoppe os. Alt er ikke lyserødt, men det er bestemt muligt at leve et godt liv, selvom man har et barn, som ikke er helt som alle andre, lyder det fra Lina, som fortsætter:

- Aleks' store behov for fysisk aktivitet gør, at vi ikke opholder os meget indenfor.

Han elsker at lege

udendørs, hoppe i trampolin, gå lange ture, men også at køre lange ture i bil. Derfor er vi ofte på farten, og det har vi det godt med.

”DER ER MANGE, SOM FØLER, AT LIVET ER SLUT, HVIS DE FÅR ET BARN MED SÆRLIGE BEHOV. SÅDAN VAR DET IKKE FOR OS. VI BESLUTTEDE OS FOR, AT VI SKULLE VÆRE POSITIVE, FOR DET VILLE INTET GIVE OS AT VÆRE NEGATIVE.”



"Vi kan ikke gå og være sure over, at Aleks reagerer, som han gør, eller at han forsøger at stikke af fra os, hvis chancen opstår. For det hører med til at være et barn med hans behov"

NEDSMELTNING I BILKA

Lina og Daniel har opbygget faste rollefordelinger, når de færdes blandt andre.

- De første gange, hvor han fik nedsmeltninger i Bilka, der var det selvfølgelig ikke nemt, men nu er det anderledes. Vi er ligeglade med, om andre kigger, for vi vil holde fast i, at han skal med os. Efterhånden ved Daniel og jeg, hvilke roller vi har i de her situationer. Vi behøver ikke at sige noget til hinanden, for vi er automatisk et team, og det er vigtigt at holde fast i, siger Lina.

- Gentagelser er nødvendige. Ikke kun i hverdagen, men også ved aktiviteter. De første seks-syv gange, hvor jeg ville have ham med i svømmehal, ville han ikke. Men jeg blev ved og var stædig. I dag er

han helt vild med det, og det er rigtig dejligt at se. For andre børn havde processen sikkert ikke været så lang, men det er vilkårene, og det skal vi leve efter, fortæller Daniel, inden han afslutter:

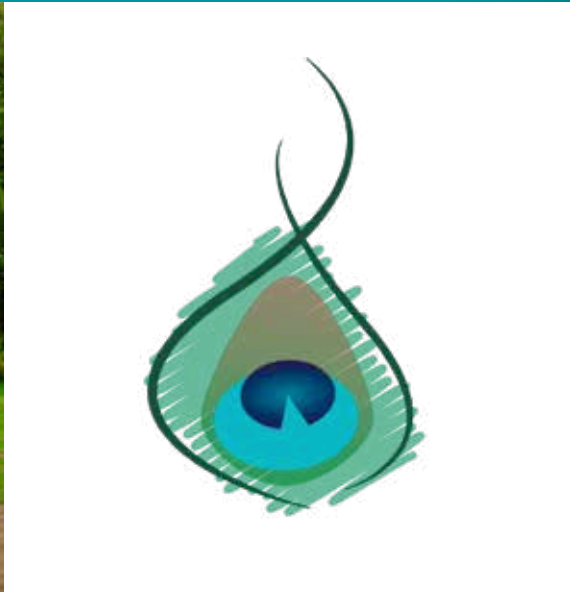
- Vi kan ikke gå og være sure over, at Aleks reagerer, som han gør, eller at han forsøger at stikke af fra os, hvis chancen opstår. For det hører med til at være et barn med hans behov. Vi kan være frustrerede over os selv, men ikke over Aleks, og det er først og fremmest kærligheden til ham, som motiverer. Også når det er svært."



Lina har fast kontakt med flere andre forældre, som har børn med særlige behov. Havde hun mere tid i hverdagen, ville hun gerne bruge endnu flere kræfter på at skabe et netværk, hvor forældre i hendes situation kan dele erfaringer om stort og småt.



En vild proces...



Efter en lang og hård kamp starter Kvie Sø Efterskole for unge med udviklingshæmning efter sommerferien. Det er blot den anden efterskole med udviklingshæmmede som målgruppe. Dermed er der et nyt og anderledes tilbud til de unge, inden en egentlig ungdomsuddannelse er næste naturlige skridt

Kunne den overleve eller ej? Som en anden spændingsserie kunne man i maj løbende følge med i den nystartede Kvie Sø Efterskoles kamp for livet. På 14 dage skulle skolen skaffe fire elever og op mod 770.000 kroner, for at skolen kunne låne de penge, der er nødvendige, så den tidligere døgninstitution ved Ansager mellem Varde og Grindsted kan ombygges og stå klar til skolestart i august.

Men det lykkedes. For skolens nye forstander, Lars Lærkesen Holm, har det været noget af en start på jobbet:

- Det har været en vild proces – og man må vist sige, at vi har haft en brændende platform: hvis det ikke lykkedes, så ville der ikke komme en skole. Det har rusket op i rigtig mange mennesker og skabt en sneboldeffekt. I dag har jeg indskrevet den 37. elev.

Og det var altså 35 elever, der var målet for et par uger siden. At skolens overlevelseskamp har sat gang i en hel masse ses blandt andet af, at en pige ville låne skolen 10.000 kroner fra sin egen børneopsparing.

- Jeg så en video af, da hun på sin fødselsdag får at vide, at vi bliver til noget. Det var hendes største ønske. Mange har deres liv i det her, siger Lars Lærkesen Holm.

Og det gælder også Lars Lærkesen Holm selv. Han og hans kone har sagt deres gamle job op og blev noget rystede, da de pludselig frygtede, at det hele ville falde til jorden. Men nu bliver det til

noget! Og nu starter arbejdet for alvor med at ansætte lærere samt køkken- og servicepersonale – 15 i alt. Og så er der lige en masse bygninger, der skal shinede op, selv om de heldigvis er i fin stand.

FYLDER ET STORT HUL UD

Kvie Sø Efterskole kommer til at udfylde et hul i markedet for efterskoler. Eller i hvert fald noget af hullet. For i dag er der reelt kun én efterskole målrettet unge med udviklingshæmning. Det er Karise Efterskole på Sjælland. Der er andre efterskoler til elever med ADHD, autisme og andre særlige behov, men har du udviklingshæmning, har det været småt med valgmulighederne.

Som vi kunne fortælle i LEV Bladet i februar sidste år var der da også stor interesse for den efterskole, som en gruppe forældre var gået i gang med at forberede. 140 personer deltog i slutningen af januar i et informationsmøde om den kommende efterskole, og en skolekreds blev etableret med 92 medlemmer.

Interessen vidner om, at mange, både unge med udviklingshæmning og deres forældre, ønsker et skoletilbud, før det hedder den Særligt Tilrettelagt Ungdomsuddannelse. STU er for rigtig mange den sidste uddannelsesmulighed for de unge.

- Vores elever vil ikke kunne klare en almindelig uddannelse, så de kommer på STU efterfølgende. Men jeg er i snakke med andre efterskoler blevet bekræftet i, at behovet for skolen er der. De har manglet et sted at henvise til. Men

forløbet med at starte denne efterskole viser også, hvor svært det er. Bankerne har skærpet kravene i de senere år, så det er en tung opgave, forklarer Lars Lærkesen Holm.

Et efterskoleophold er også en måde at 'normalisere' ungdomslivet for unge med udviklingshæmning:

- En del forældre vil gerne give deres barn med udviklingshæmning samme muligheder, som deres andre børn får. Det forlænger de unges ungdomsliv lidt.

For mange familier er der en masse usikkerhed forbundet med de unges fremtidsudsigter:

- De oplever uro – for hvad efter STU'en? Skal de så bare på institution 19 år gamle sammen med nogen, som måske er 53 år?

HVORDAN LAVER MAN EN NY EFTERSKOLE?

Hvordan finder man ud af, hvad en ny efterskole skal fokusere på og undervise i? På Kvie Sø Efterskole har en gruppe forældre arbejdet med undervisningsindholdet.

- Profilen er lavet, før jeg kom til, af de fagligt dygtige forældre i initiativgruppen bag skolen. Man kan vælge mellem fire linjer – landbrug, kunst/design, madkundskab/sundhed og medie/performance. Det er naturligt at landbrug fylder, fordi vi ligger på landet.

Undervisningen er tværfaglig og vil indeholde elementer fra fag som dansk,

matematik og samfundsfag, men dem vil man også kunne møde som selvstændige fag i et traditionelt skema.

Eleverne kan desuden vælge mellem en række valgfag, hvor der er fokus på motion og bevægelse. Men fagligt vil eleverne være meget forskellige, så der skal tages udgangspunkt i den enkelte, når undervisningen skal tilrettelægges.

Eleverne kommer til at gå på efterskolen i fra et til tre år. Nogle af de kommende elever er allerede skrevet op til mere end et år.

- Mange vil have gavn af i hvert fald to år. Tempoet er lidt anderledes her end på andre efterskoler. Det er ikke så højt hos os. Det tager tid at finde sig til rette. For nogen vil det være godt med tre år her.

For eleverne er der egenbetaling, og de skal også have støtte fra deres hjemkommune – nogle måske en hel del, hvis de har nogle store fysiske handicap. Men hvis uu-vejlederen siger god for det, kan man få tilskud til flere år.

HELT BOOKET OP TIL AUGUST

Snebolden ruller. Kvie Sø Efterskole er på vej. Ifølge Lars Lærkesen Holm er der allerede masser af tanker om kommende tiltag, men her og nu handler det om at få ansat nogle lærere. Eleverne skal nok komme:



Kvie Sø
EFTERSKOLE
- vi kan alle noget!

- Der har da helt sikkert været en del usikkerhed hos forældrene. Tør man give sig i kast med en helt ny skole? Har de penge nok? Er vi sikre på dette? Det har jeg hørt flere sige. Men nu ruller det. Og jeg tror, at det fort-

sætter. Jeg tænker, at vi er helt booket op til starten i august.

Får han ret i det, står der 50 nye håbede efterskoleelever og deres forældre og søskende klar til flaghejsning, når skolen åbner om to måneder.

Om den nye forstander

Lars Lærkesen Holm og hans kone Louise, der også skal arbejde på efterskolen, har en baggrund som lærere. Senest har han været mellemlider på en folkeskole, men har tidligere arbejdet på efterskoler. De har sagt deres gode jobs op og er nu ved at sælge deres hus, så de kan flytte ind i forstanderboligen på efterskolen.

Sønnen Tobias på 14 år skal også flytte med og gøre sin skolegang færdig et helt nyt sted. Så det er et jobskifte med store omvæltninger for hele familien. For Tobias var den umiddelbare reaktion "I har tabt hovedet – helt ærligt!" Nu ser han mere positivt på mulighederne det nye sted. Men som Lars Lærkesen Holm siger det, så er det "helt fair". Det er sin sag for en dreng på 14 år at rykke teltplælene op og starte et nyt sted.

Familien skal til at begynde med bo i en bolig på selve skolen, men i løbet af de næste par år skal der bygges en egentlig forstanderbolig på området.

Der skal ske noget nyt



Emilie Ørnkov Hermansen på 16 år glæder sig til august. For så skal hun nemlig starte som en af de første elever på Kvie Sø Efterskole.

Det bliver en stor omvæltning for både Emilie og familien, men Heidi, Emilies mor, er ikke i tvivl om, at det er det bedste for datteren:

- Lige nu går hun i 8. klasse i en centerklasse på Præstegårdsskolen i Esbjerg, men hun mangler motivation. Der skal ske noget nyt.

- Hun har behov for at møde nogen, der er lidt som hende selv – også piger, for dem er der ikke ret mange af på Præstegårdsskolen. Det kunne være dejligt, hvis hun får nogle flere veninder.

Skolens placering i det vestjyske har dog været helt afgørende for skoleskiftet.

- Vi havde ikke valgt en efterskole, der

lå langt væk. Hvis hun bliver syg og skal hentes, så skal vi ikke køre i flere timer. Vi bor i Bramming, en halv times kørsel fra skolen, og vi har familie i Ansager.

Men efterskole handler også om at udskyde en STU for Emilie, der har en hjerneskade og cerebral parese.

- Hvis hun ikke kom på efterskole, så hed det måske STU efter folkeskolen. Nu kan hun få lidt mere tid til at finde sig selv. Hvis hun bliver på skolen i tre år, er hun 19, når hun er færdig. Og så hedder det vel STU.

Heidi og hendes mand har ingen forbehold haft for, at det er en helt nystartet efterskole.

- Jeg er slet ikke bekymret. De har styr på det hele. Vi kunne godt vælge at udskyde skolestart til 2020, men det har aldrig rigtig været på tale. Vi tør godt!

OPEN AIR

Festival

22. august 2019

KANDIS



Storebælt



ROCAZINO



NYBORGVÆRKSTEDET



JOHN MOGENSEN JAM



ELLEKANTERNE Vejle



A LITTLE DIZZY



UNICO Vestfyn

Salg af billetter
Tlf. 6333 6923

Læs mere på www.alsvej10.dk

Arrangeret af
Nyborgværkstedet
... mere end et værksted

LEV NYBORG

KONFERENCIERS - JOHNNY ANDERSEN & THOMAS ISIDOR LAURSEN



Claus Jacobsen er vild med al elektronik. Han bruger alle sine penge på det, og det fylder en stor del af hans lejlighed



MIN
HOBBY

SAMPLEREN

Akai, Sharp, Aimor, Sony, Technics, Panasonic, Philips, Denon!

At besøge Claus Jacobsen er som at komme ind i enhver elektroniknørds himmel: Fra gulv til loft står der pladespillere, stereoracks, kassettebåndoptagere, iPads, fotografiapparater, mobilere, transistorradioer, rejsegrammofoner, kasser med discmen og walkmen. For slet ikke at tale om hyldemetre med kassettebånd, LP'er, singler, DVD'er og CD'er.

51-årige Claus elsker al elektronik og har gjort det så længe både han og Sussie Andresen, en af pædagogmedhjælperne, der dagligt kommer i bostedet på Bengerd's Allé i Ringsted, kan huske. Og Sussie har arbejdet der i 23 år.

Faktisk elsker Claus det så meget, at personalet har været nødt til at hjælpe ham

med at få ryddet lidt ud i mængden. Indtil for et par år tilbage var praktisk taget hele den to værelses lejlighed fyldt helt op. Der stod maskiner og apparater overalt – på spisebordet, under stole, i køkkenet. Alle steder, hvor der var en lille plads. Det var kun muligt at slange sig igennem ad en lille sti. Det var efterhånden nærmest umuligt at gøre rent derinde, og brandfare var også en reel risiko, så sammen med personalet fik Claus ryddet gevaldigt op. Lejligheden er dog stadig fyldt med elektronik, nu bare under meget mere ordnede forhold med hylder fra gulv til loft.

Var det svært at smide ting ud?

- Ja. Claus nikker.

Til gengæld har han ud over mere gulvplads fået nye stuemøbler – blandt andet to flotte sofaer, som selvfølgelig har elektronik indbygget, så ryglæne

kan lægges ned og benstøtter køres op – og det elektroniske udstyr står nu pænt på hylder og i plastikkasser.

Med oprydningen er en anden af Claus' samlerinteresser kommet lidt mere til sin ret, for han har også to bornholmerure, et fint vægur med lodder og et stort bordur i træ. Så måske er det meget godt, at han ikke har den cementblænder og den græsslåmaskine stående længere, som engang også prydede lejligheden.

Ny iPad på vej

Tidligere fandt Claus mange af tingene på genbrugspladsen. Men efter det blev svært at tage tingene med herfra, har han købt det meste – enten som brugt eller nyt. Så det er rigtig mange penge, Claus har brugt på anlæggene. Her har personalet også været nødt til at hjælpe ham med at styre økonomien.



TIDLIGERE FANDT
CLAUS MANGE
AF TINGENE PÅ
GENBRUGSPLADSEN.
MEN EFTER DET
BLEV SVÆRT AT
TÅGE TINGENE MED
HERFRA, HAR HAN
KØBT DET MESTE

VIL DU FORTÆLLE OM DIN HOBBY?

Har du lyst til at være med i denne serie og fortælle om din hobby så kontakt LEV Bladets redaktion på redaktion@lev.dk. Se andre artikler i serien på lev.dk.

Sammen med personalet har Claus lavet en aftale om, at hver den første i måneden får han 1.500 kr. til rådighed, som han kan bruge på, hvad han vil. Og han ved godt, hvad en del af næste måneds pension skal bruges på:

- Jeg skal have en ny iPad. Den gamle med cover er blevet væk, siger Claus. Han er ret ærgerlig over, at iPad'en med det fine cover er forsvundet.

Og det er ikke fordi, at han ikke har andre iPads, for han har en hel kasse med dem. Men den, der gik i stykker, var han særligt glad for.

Bruger du ellers musikanlæggene?

- Ja, jeg spiller musik på dem.

Sussie supplerer:

- Claus sætter et anlæg til af gangen. Han sætter anlægget frem ved stikkontakten her ved vinduet. Så hører han enten et kassettebånd eller en plade, som han nu har lyst til. Bagefter sætter han anlægget på plads igen.

Og Claus ved, hvor alting er. Derfor er han heller ikke meget for, at andre rører ved noget. Men kigge må man gerne.

Hvad er det nyeste, du har købt?

- Det ved jeg ikke, siger Claus.

- Er det ikke den der, spørger Sussie og peger på en rejsegrammofon, der ikke er pakket ud af kassen endnu.

- Jo. Claus er enig.

Hvad er det, der er så fedt med nye elektroniske ting?

Det kan Claus ikke lige svare på, så Sussie hjælper lidt på vej:

- Du har fortalt mig, Claus, at du godt kan lide de sanseindtryk, nye ting giver dig. Du nyder at røre ved de nye ting, føle på dem. Og ikke mindst lugte til dem. Men så mister du også hurtigt interessen for en ny maskine.

- Han får lidt et kick ud af det, forklarer Sussie.

Og det gælder ikke kun elektronik hjemme i lejligheden. Når Claus er på ferie, og der for eksempel er en elevator, bliver han fyr og flamme. Han trykker glad på alle knapperne og kører gerne helt op eller helt ned, uanset hvor han egentlig skal stå af.

OM CLAUS

Claus Jacobsen er 51 år og bor i Ringsted. Han kommer flere gange om ugen på Regnbuen, der er et beskæftigelses-, aktivitets- og samværstilbud for voksne med udviklingshæmning. I øjeblikket arbejder han med at lave radioudsendelser på den interne radiokanal.



Kampen om budgetterne

I løbet af august/september melder kommunerne budgetterne ud for det følgende år. Så starter en lang kamp for at ændre, justere og tilpasse budgetterne.

Men for Anne Kjeld Pedersen, LEVs kredsformand i Aarhus, har kampen kørt længe. Eller rettere: Den stopper aldrig. Det er en gryde, der konstant skal holdes i kog.

FOR ANNE KJELD PEDERSEN, LEV'S KREDSFORMAND I AARHUS, HAR KAMPEN KØRT LÆNGE. ELLER RETTERE: DEN STOPPER ALDRIG. DET ER EN GRYDE, DER KONSTANT SKAL HOLDES I KOG.

Aarhus-formanden har ikke en særlig arbejdsmetode eller model, hun kører efter – i hvert fald ikke nedskrevet.



Men hun benytter sig af en række forskellige kontakter og tilgange, som vel reelt set er en metode.

Sidste år var der omfattende besparelser på bordet i Aarhus, fordi reformen af udligningsordningen kommunerne imellem faldt til jorden. Aarhus havde angiveligt regnet den gevinst med ind i budgetterne, men da det ikke blev til noget, betød det i stedet besparelser på op mod 300 millioner kroner. Anne Kjeld Pedersen gik, som hun plejer, målrettet ind i dette arbejde. Det medførte blandt andet:

- De direkte besparelser på botilbuddene for voksne med handicap blev fjernet.
- Fem dages ferie til mennesker med handicap på botilbuddene blev bevaret.
- På børnehandicapområdet blev der afsat penge til flere socialrådgivere.

Der var dog fortsat besparelser i sigte. På området for udviklingshæmmede især i form af effektiviseringer og i form af yderligere besparelser, hvis andre forslag til effektiv drift ikke gav det afkast, som man regnede med.

Det er altså en evig kamp. LEV Bladet har spurgt Anne Kjeld Pedersen, hvad hun vægter i arbejdet med kommunen. Måske kan du bruge noget af det i arbejdet med din kommune. Det er hende, der fortæller i det følgende.

1

HELE ÅRET RUNDT

- Det er forkert kun at reagere, når budgetterne meldes ud. Vores arbejde med kommunens budget kører hele året. Der er selvfølgelig en særlig indsats efter budgettet meldes ud. Men vi bruger resten af året til at fortælle, hvor elendige forhold der er – vi husker politikerne og embedsmændene på, hvordan deres politik udmøntes i virkeligheden. De skal vide, hvad det drejer sig om, så vi ikke skal til at tale en for dem hel ny problematik op.

2

KREDSENS FORMANDSKAB

- I Aarhus har vi lavet et formandskab bestående af tre personer: næstformanden, vores medlem af handicaprådet og mig som formand. Det gør, at vi kan træde hurtigt sammen, holde korte, effektive møder. Vi har samme overblik og samme viden.



10

EVALUERING

- Efter sidste års budgetforlig i kommunen lavede vi en evaluering af vores indsats – gennemgik vores arbejde, og hvad der var kommet ud af det. Så drak vi et glas champagne og skålede på, at vi fik trukket en del besparelser. Men samlet set var forholdene jo stadig ikke i orden – så vi sagde øv bagefter og skrev til byrådet, at vi fortsat langt fra var tilfredse.

3

HOLD DIG TIL FACTS

- Vi føler ikke. Vi handler ud fra facts. De tal, vi bruger, holder. Jeg prøver altid at finde noget faktisk at holde en kritik op på. Eksempelvis at Aarhus Kommune er nummer 97 ud af landets 98 kommuner vedrørende udgifterne til voksenhandicapområdet. Det kan også være tal, som jeg har kendskab til, fordi jeg sidder i en bestyrelse for et botilbud, eller fra en tilsynsrapport. Det skal ikke kunne skydes ned.

4

KONKRETE EKSEMPLER ER AFGØRENDE

- Jeg samler løbende historier ind. De viser, hvad konsekvenserne er ude hos borgerne og underbygger dermed en kritik, vi kan have. Når jeg taler med forældre, spørger jeg ind til, hvordan det går. Men mange tør ikke stå frem. De frygter, at deres børn og pårørende bliver behandlet dårligere. Det har jeg bare aldrig oplevet – snarere tværtimod. Men jeg bruger aldrig historierne, hvis jeg ikke har fået lov. Og jeg går heller ikke med historier, som jeg fornemmer er overdrevne eller er i et grimt sprog.

9

PRESSEN

- Jeg skriver indlæg, åbne breve og har kontakt til journalister. Men meget af det arbejde skal ligge hen over året, så kanonerne er kørt i stilling.

7

SL

- Det er vigtigt for os at have et samarbejde med socialpædagogerne. Det er et godt signal, og de kan være en god alliancepartner. Og de vil gerne gøre det meget bedre. Vi er gået i gang med kontakten til dem op til det kommende budget-slag.

6

HANDICAPRÅDET SKAL PÅ BANEN

- Det at få Handicaprådet med – de har jo ellers ofte fokus på kørestole, tilgængelighed, forhold for en masse andre handicapgrupper – er vigtigt. Den kamp er der jo også. Hvad får vi dem til at gå med til? I år er det lykkedes os at overbevise Handicaprådet om, at fokus skal være på flere bevillinger til kommunens bosteder. De gør det til deres hovedkrav. Det er sejt. Og det skyldes blandt andet, at de gennem længere tid har hørt vores medlem af Handicaprådet og mig fortælle om eksemplerne ude fra bostederne. Jeg tror, at de er blevet forskrækket over, hvor slemt det ser ud.

5

TRICKET

Et led i det løbende påvirkningsarbejde for Anne Kjeld Pedersen er at deltage i diverse offentlige møder. Jyllands-Posten afholdt således sidste år et møde om årets budgetlægning. Og Anne nævner også et lokalt DH-valgmøde op mod folketingsvalget.

- Her fortæller jeg også personhistorierne som indgang til en problematik. Jeg gør det mega kort – er blevet skarp til at koge det ned til en maggitering.
- Og her har jeg faktisk et trick: Ingen tør stille det første spørgsmål. Alle sidder og kigger ned i bordet eller på deres sko. Så straks der bliver åbnet for spørgsmål, har jeg hånden oppe. Og jeg får altid lov til at spørge først. Det har også den effekt, at alle andre hører det – både politikere og andre organisationer. Men det er ikke sikkert, at de ville opdage det, hvis jeg havde et indlæg i avisen.

8

MØDER MED POLITIKERE OG EMBEDSMÆND

- Jeg, og eventuelt en af de andre fra formandskabet, har fire møder årligt med voksenhandicapchefen. De er skrevet ind i kalenderen. Og ofte handler det blandet andet om budgetter.

- Indimellem har vi kaffemøder med rådmanden – der er altid noget at snakke om. Jeg sidder også i Gentænk-rådet (Gentænk er et udviklingsprojekt for hele voksenhandicapområdet i Aarhus, red.), hvor jeg møder forskellige topembedsmænd. Det er ikke skidt, at de kender mig.
- I konkrete sager søger vi foretræde for de politiske udvalg. Og vi skriver nogle gange til byråd og udvalg, når vi har nogle konkrete eksempler og historier, som vi synes, de bør kende.
- Det er vigtigt, at det altid er politikere, vi holder ansvarlige – ikke embedsmændene. De er ansatte. Men alle skal kunne synes, jeg er en ordentlig modstander og samarbejdspartner.



KLAPjob i fuld galop

LEVs beskæftigelsesindsats KlapJob har indgået et samarbejde med Dansk Hestevæddeløb, som skal sikre, at flere mennesker med kognitive udfordringer kan få job som staldmedarbejder hos trav- og galoptrænere i hele Danmark.

-Vi har rigtig mange fra vores målgruppe, der efterspørger job som staldmedarbejder, så samarbejdsaftalen med Dansk Hestevæddeløb kunne ikke være kommet på et bedre tidspunkt, siger projektleder for KlapJob, Claus Bergman Hansen.

” **VI HAR RIGTIG MANGE FRA VORES MÅLGRUPPE, DER EFTERSPØRGER JOB SOM STALDMEDARBEJDER, SÅ SAMARBEJDSAFTALEN MED DANSK HESTEVÆDDELØB KUNNE IKKE VÆRE KOMMET PÅ ET BEDRE TIDSPUNKT**

Claus Bergman Hansen, projektleder for KlapJob

På billedet ses Erik, som har fået KlapJob som staldmedarbejder hos travtræner Frantz Präem.

Læs mere om samarbejdet på www.klapjob.dk.

KLAPjob

Job til mennesker
med kognitive handicap

Stor debativer på LEVs politiske kredscamp

Skal den
demokratiske
struktur ændres?

Skal LEV have et nyt navn, skal den demokratiske struktur ændres, skal For- glemmigej-blomsten være en saga blot?

Der blev diskuteret, argumenteret og inspireret på den politiske kredscamp i Messe C i Fredericia lørdag den 25. maj. Kredscampen fulgte dermed op på det organisationsudviklingsarbejde, som nu i godt halvandet år har fyldt meget i LEV. Store spørgsmål om LEVs fremtidige struktur, lokale arbejde og ikke mindst visuelle identitet blev vendt og drejet. Det videre arbejde med at udvikle LEV som organisation går nu til næste fase. Mange tak til alle jer for alle de gode input, tanker og argumenter. LEV er så sandelig i bevægelse.

TINA MADSEN – ULF

- Jeg synes, det har været en rigtig god dag. Og jeg har også glædet mig til den. Jeg synes, det er rigtig godt, at LEV og ULF samarbejder så godt sammen. Det skal vi blive ved med. Og så synes jeg, vi skal have flere dage, som den her.

KURT SERUP POULSEN

– LEV TØNDER

- Det har været en spændende dag. Jeg har en fornemmelse af, at LEV er på vej mod en ny identitet, der skal gøre organisationen mere synlig. Det er blevet konkretiseret i dag, hvordan vi kan komme videre, og hvordan vi som organisation kan gøre det bedre.

TONNY JUHLER – LEV VEJLE

- Det har været rigtig spændende. Der har været masser af gode og tanker om, hvordan LEV udvikler sig som organisation. Vi skal nemlig udvikle os – vi skal videre nu!

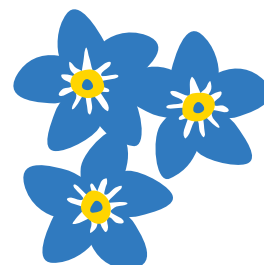
ANDERS HIND, FU MEDLEM

- Det blev en god arbejdsdag, hvor det lykkedes os konkretisere store arbejdsopgaver. Vi fik en god basis for at komme videre med udviklingsarbejdet i LEV med gode og relevante workshops, der har udgangspunkt i Grundfortællingen.

TOVE NØRGAARD JENSEN

– LEV VENDSYSSEL

- Jeg synes, det var en rigtig god dag, hvor vi kom rigtig godt omkring og fik gjort os nogle gode tanker og fik tænkt nyt i forhold til, hvordan LEV skal udvikle sig.





Det videre arbejde med at udvikle LEV som organisation går nu til næste fase. Mange tak til alle jer for alle de gode input, tanker og argumenter. LEV er så sandelig i bevægelse.

Skal Forglemmigejblomsten være en saga blot?



Skal LEV have nyt navn?



Erhvervsgruppe Øst i Nexø siger velkommen til

Handicap Tour

COOP

Bornholm *Altid den første lørdag i september*



Handicap Tour
Coop Bornholm

Kom og vær med til denne dag, for mennesker med handicap, i Bornholms dejlige efterår. Handicap Tour Coop Bornholm er Danmarks største motionscykelløb. Der lagt op til en god blanding af motion, go' musik, sjov og samvær. Det er en dag, hvor humøret er i top. Med håb om vi ses i september
HilsenTourudvalget Erhvervsgruppe Øst & Coop Bornholm



Super
Brugsen

Kvickly

Dagli'
Brugsen

Lokal
Brugsen

Guldbæk Foto / Inno

ISLAND VISER VEJEN

Forholdene for mennesker med udviklingshæmning i Norden går ikke den rigtige vej i øjeblikket. Det viser en ny rapport, som blev drøftet på det seneste møde i Nordisk Samarbejdsråd (NSR). Island er dog undtagelsen

Det *kan* lade sig gøre at arbejde konstruktivt med FN's Handicapkonvention – og bruge den aktivt i et lands lovgivning. I en del lande, herunder Danmark, har ratificeringen af handicapkonventionen ellers mest haft karakter af proforma, men i Island er man gået anderledes konstruktivt til værks.

Det fremgår af en rapport om de nordiske landes implementering af handicapkonventionens artikel 19 (retten til et selvstændigt liv og inklusion i samfundet). Rapporten er endnu ikke helt færdig, men de foreløbige konklusioner blev diskuteret på det årlige møde mellem de nordiske organisationer for mennesker med udviklingshæmning, der fandt sted i Aarhus i starten af maj.

I Island har man med held lagt stor vægt på at få artikel 19 ind i lov om service til mennesker med handicap. Det har blandt andet ført til en bestemmelse om, at der maksimalt må være syv lejligheder i et bofællesskab. Situationen er mere kendetegnet ved tilbageskridt i flere af de andre nordiske lande med opførelse af nye institutionslignende boliger og pres på retten til selv at bestemme, hvor man ønsker at bo. Vi vil i et kommende blad se nærmere på de nordiske erfaringer.

NORDISK VELFÆRDSCENTER

Blandt de øvrige punkter på dagsordenen var et oplæg fra Maria Montefusco fra Nordisk Velfærdscenter (NVC), der fortalte om Nordisk Ministerråds handlingsplan for handicapområdet (gældende fra 15. april 2018 til 31. december

2022) og centrets arbejde og struktur. Nordisk Velfærdscenter er et rådgivende organ under Nordisk Ministerråd.

Oplægget fra Maria Montefusco gav anledning til videre at drøfte den afspecialisering og tilbagekomsten af institutionslignende boliger, som pågår i store dele af Norden. Maria Montefusco inviterede til samarbejde, så dette område kan få mere tyngde i det nordiske handicaparbejde. Det blev endvidere aftalt, at arbejdsgruppen vedrørende handicapkonventionens artikel 19 afslutter sin rapport, som så sendes til NVC. Frem til næste NSR-møde skal der udarbejdes en tilsvarende rapport vedrørende artikel 12 (anerkendelse af at personer med handicap har ret til at træffe beslutninger om deres eget liv).

Imellem de politiske drøftelser blev der også tid til at besøge andelssamfundet i Hjortshøj, hvor en bogruppe med mennesker med udviklingshæmning er en del af landsbyfællesskabet.

FRA NSR TIL IN

NSR, Nordisk Samarbejdsråd, har indtil nu været navnet på den nordiske sammenslutning af organisationer for mennesker med udviklingshæmning. Men fremover bliver navnet Inclusion Nordic. Dermed får organisationen et navn, der er i overensstemmelse med andre internationale betegnelser som Inclusion International og Inclusion Europe.

Næste nordiske møde finder sted på Åland i maj 2020. Danmark er i de kommende to år formandsland.

Tænker på mad hele tiden

Mennesker, der lider af Prader-Willi Syndrom, har den helt specielle udfordring, at de har voldsomt meget fokus på mad. Hvis deres liv ikke bliver styret, ville de spise hele tiden med hvad deraf følger af overvægt og sygdomme. Derfor er der stor fokus på netop styring af alle aspekter af dagligdagen

PRADER-WILLI SYNDROM

Prader-Willi Syndrom (PWS) er en genetisk fejl på det 15. kromosom. Det giver sig blandt andet udslag i, at man ikke mærker mæthed, og mad fylder rigtig meget for den enkelte.

- De tænker på mad hele tiden. Det kredser rundt i hovedet på dem, så det skal styres 150 procent. De fleste diagnosticeres heldigvis ret hurtigt, da børnene er meget slappe i de første måneder efter fødslen, fortæller Jytte Helgogaard, mor til en 30-årig datter med PWS og formand for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom. Andre følger af syndromet er udviklingshæmning i varierende grad og et meget forstyrret hormonsystem. Det sidste medfører ofte, at den enkelte skal have tilsætning af vækst- og kønshormoner. En nedsat muskelmasse og ringe smertetærskel er også karakteristisk for personer med PWS.

Den praktiske styring af personer med PWS, så de ikke overspiser, sker i første omgang af forældrene. Det handler blandt andet om lavpraktiske tiltag som lås på køleskab og køkken samt generel sund kost og masser af motion.

Når den unge flytter hjemmefra, er der rundt om i landet pt. otte særlige botilbud at vælge imellem, og et niende er på vej. Som noget ret specielt for mennesker med PWS er de fleste i særlige botilbud og aktivitetstilbud, hvor man netop har ekspertisen omkring syndromet, og hvor hele dagligdagen for alle beboerne er nøje styret.

Den måde at tilrettelægge et helt livsforløb gør også, at personalet – det gælder alt fra pædagoger til læger – har en kæmpe viden om syndromet. Til gengæld kan det så også gå ud over integrationen med andre. De få specialiserede botilbud kan give en lang transporttid for en del pårørende til bostedet, men som Jytte Helgogaard siger: "Hellere gode og rigtige rammer end tæt på." Og hun ved, hvad hun taler om, for hun bor selv i Holbæk og hendes datter på Fejø flere timers kørsel derfra.

En anden udfordring er, at der på sigt bliver behov for flere boliger til mennesker med PWS. Der bliver konstant født to-fem pr. år, men de lever til gengæld længere og længere, siger Jytte Helgogaard.

Hvilke mærkesager og aktiviteter har Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom?

- Vores ypperste formål er at oplyse – både pårørende og professionelle. Vi tilbyder også en række aktivitetstilbud – familieweekend, sommerlejr, fysisk wellnes-weekend. Herudover støtter foreningen et pædagogisk netværk for folk, der arbejder med PWS, og som mødes en gang årligt. Og så har vi landsmøde en gang om året, fortæller Jytte Helgogaard, der også er aktiv i foreningens internationale arbejde, hvor der er en verdenskonference hvert tredje år – næste gang i november, hvor det foregår på Cuba.

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom er desuden kendetegnet ved et tæt samarbejde med en række læger, socialrådgivere, terapeuter med flere. Ekspertene er samlet i et såkaldt fagråd – og de kan både yde individuel rådgivning til pårørende og være med til at kvalificere skriftligt materiale om PWS. De lægelige eksperter kommer typisk fra de to centre for sjældne sygdomme på henholdsvis Rigshospitalet og Skejby Sygehus.

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom har lov til at trække anonymiserede oplysninger fra centrene om nydiagnosticerede. - Det er et godt værktøj i forhold til at



Jytte og hendes datter

De tilknyttede foreninger

LEV har i øjeblikket 16 tilknyttede foreninger. Hver forening repræsenterer typisk et særligt handicap/syndrom, men det kan også være en særlig tilgang til det at have et handicap (Kristelig Handicapforening) samt mennesker med udviklingshæmnings egen forening, ULF. Men hvad foregår der egentlig i foreningerne, hvad er det for handicap, de repræsenterer, og hvorfor er de medlem af LEV? Det er nogle af de spørgsmål, vi prøver at besvare i denne serie i LEV Bladet om de tilknyttede foreninger. Denne gang kan du møde Landsforeningen for Prader Willi Syndrom.

give os viden om, hvad der kan være af behov for aktiviteter rundt om i landet, siger Jytte Helgogaard.

På foreningens hjemmeside kan man se en geografisk liste over alle personer med PWS – naturligvis ikke med navn på den enkelte, men med en tillempet geografisk placering og alder. Koncentrationen af den faglige viden gør, at Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom har mulighed for at få uddelt brochurer om foreningen og PWS til nye forældre. Det giver en tæt kontakt til familierne helt fra starten.

Hvilken gavn har I af LEV?

- Det er ikke noget, som fylder så meget. Som en lille forening er vi i bunden af hierarkiet. Nogle medlemmer bruger individuelt nogle af LEVs tilbud.

- Men den politiske bevågenhed, som LEV besidder, det engagement, det betyder rigtig meget. Det skal vi ikke bruge tid på. Så kan nogle andre gøre det. Nogle gange fortæller vi om det på vores hjemmeside.

Landsforeningen for Prader Willi Syndrom er også med i Sjældne Diagnoser og internationalt i IPWSO.



Sommerlejr på Kursuscenter Brogården 2019

OM PRADER-WILLI SYNDROM

PWS er en genetisk fejl, der hos stort set alle personer kan påvises som en ændring på kromosom 15. Ved mistanke om PWS anbefales det at få foretaget en kromosomanalyse, som kan be- eller afkræfte en evt. kromosomfejl.

PWS er medfødt og karakteriseret ved udviklingshæmning i varierende grad, ualmindelig stor appetit, speciel adfærd og hormonforstyrrelser. En del af disse symptomer kan tilskrives en fejlfunktion af hypothalamus, der regulerer appetit, hormoner, temperatur, søvn og smerte. Under graviditeten har fosteret færre bevægelser end normalt, og fødselsvægten er lav. Det nyfødte barn har slappe muskler, manglende sutte-refleks, svag gråd, og det sover meget. I verden fødes der 1 barn med PWS ud af 15.000 nyfødte børn uanset køn og race.

Prader-Willi Syndrom har fået sit navn fra de to schweiziske læger Prader og Willi, som beskrev syndromet første gang i 1956.

Kilde: prader-willi.dk

LANDSFORENINGEN FOR PRADER-WILLI SYNDROM

Foreningen har i dag cirka 500 medlemmer. Du kan få meget mere at vide om foreningen og Prader-Willi på prader-willi.dk

NÆRVÆR TRYGHED AKTIVITET



Birkegården er et lille, overskueligt aktivitets og samværstilbud for udviklingshæmmede over 18 år. Vi har plads til 29 brugere. Rammerne er en herskabsvilla med højt til loftet og store, lyse rum. Haven bruges året rundt - om vinteren som stedet hvor vi hver dag tænder bål og får frisk luft.

Vore brugere har til fælles, at de har behov for ro og nærvær for at trives. De har ofte en fortid på store aktivitets- og dagtilbud, og nogle har andre udfordringer end deres udviklingshandicap.

Vores tilgang er neuropædagogisk, og vi oplever, at brugerne falder til ro og bliver gledere. Når rammerne og hverdagen er overskuelig, løsner eventuelle konflikter op, og lysten vokser til at indgå i fællesskaber og aktiviteter.

Birkegården har fungeret som aktivitetstilbud i 60 år. Både i hverdagen, og når vi holder fest og tager på udflugter og rejser, har vi fokus på, at den enkelte skal mærke livsglæde og føle sig tryk.



Aktivitetssentret Birkegården, Tranegårdsvej 73, 2900 Hellerup. Tlf. 3962 4117

AF MITZIE S. PITZNER, KØBENHAVN ■

Hjælp mig med at forstå...

... hvordan Københavns Kommune kan tillade sig både at blæse på FN's Handicapkonvention om 'Lige Muligheder for Handicappede' - og samtidig gå kraftigt imod deres egen vedtagne Handicappolitik?



FN'S REGEL NR. 7. BESKÆFTIGELSE:

De enkelte lande bør anerkende princippet om, at mennesker med handicap skal have mulighed for at udøve deres menneskerettigheder, specielt på beskæftigelsesområdet. I både by- og landområder skal de have lige muligheder for produktiv og udbytterig beskæftigelse på arbejdsmarkedet.

KØBENHAVNS HANDICAPPOLITIK:

... at kunne mestre et job og være en del af et arbejdsfællesskab giver både selvtillid og udvikling. Borgeren skal opleve det som en meningsfuld del af hverdagen...

KØBENHAVNS KVALITETS- STANDARDE:

... i stedet for at have mulighed for at arbejde fem dage om ugen, må den enkelte kun arbejde tre dage om ugen. På den måde kan man lukke to af de tilbud, der er på området Beskyttet Beskæftigelse.

SPØRGSMÅL:

Er det at blive tvunget til at sidde hjemme i sin lejlighed fire dage om ugen ikke et brud på den menneskerettighed, FN omtaler? Vil den selvtillid og meningsfuldhed, Københavns Handicappolitik omtaler, fortsat kunne eksistere, når man tvinges til at være alene fire dage om ugen?

FN'S REGEL NR. 15. LOVGIVNING:

De enkelte lande har ansvaret for at skabe lovgrundlaget for de foranstaltninger, der skal til for at opnå fuld deltagelse og lige muligheder for mennesker med handicap.

KØBENHAVNS HANDICAPPOLITIK:

Handicappede skal have samme muligheder som andre københavnere.

KØBENHAVNS KVALITETS- STANDARDE:

Den enkelte kan nu kun arbejde tre dage om ugen, og muligheden for deltagelse i kulturelle arrangementer er fjernet.

SPØRGSMÅL:

Er det 'fuld deltagelse' at have en begrænsning på, hvor meget man må arbejde, og har man de 'samme muligheder' som andre københavnere, når man tvinges til at være hjemme i fire af ugens dage?

”

Er det at blive tvunget til at sidde hjemme i sin lejlighed fire dage om ugen ikke et brud på den menneskerettighed, FN omtaler?

AF LENA ROSENKILDE, MOR TIL EN VOKSEN MAND MED
DOWNS SYNDROM OG SPECIALLÆRER, RØRVIG ■

Bliver udviklingshæmmede åndsvage igen?

I Danmark er det blevet til, at mennesker med brug for hjælp bliver omtalt som en omkostning og ikke som mennesker, der har ret til at leve et liv præcis som alle andre. De foregående regeringer har lagt stramme rammer for de kommunale budgetter på det specialiserede socialområde.

Det betyder bl.a. mange besparelser på det i forvejen pressede handicapområde, og der bliver taget store bidder af den kernevelfærd, som fællesskabet Danmark ellers havde lovet at stå for.

Jeg ser tendenser, og hører en retorik fra Christiansborg og kommunerne, der peger tilbage mod tidligere tiders umenneskelige behandling af mennesker med handicap. Men det handler ikke kun om tonen i udtalelserne, det handler også om den praksis, der uvægerligt ledsager et sprog, som konsekvent nedprioriterer handicapområdet.

Da man i 1980 udlagde særforsoget, arbejdede kloge mennesker på baggrund af indsigt og viden på at opbygge nogle rammer og et omsorgsnetværk, som skulle sikre mennesker med handicap en tilværelse så tæt på det normale som muligt, med barndom i hjemmet, undervisning, arbejdstilbud og senere bolig.

Vi har desværre oplevet kæmpemæssige tilbageskridt på området de sidste 10-15 år, og det er en frygtelig udvikling, der får fatale konsekvenser. Den vil fragte mange mennesker med handicap

mulighederne for at få et trykt, spændende og udviklende liv, så de netop som alle andre kan udnytte deres potentiale og på sigt få et godt liv med netop det arbejde, hvor de føler, de kan gøre en forskel.

HVAD ER DET DER GØR, AT DEN GODE UDVIKLING KØRER BAGLÆNS?

Er det 'Strukturreformen' i 2007, som førte til et kommunalt slagsmål om tidligere amtslige opgaver? Den reform, som Lars Løkke og regeringen sagde skulle give bedre velfærd, klogere ledelse og mere nærdemokrati? Noget gik galt, og samfundets svageste blev igen de store tabere.

Senest har Lars Løkke barslet med den største sundhedsreform i ti år. Sundhedsreformen er tænkt som en del af regeringens store reform af hele den offentlige sektor – også kaldet 'Sammenhængsreformen'.

Børne- og socialminister Mai Mercado (K) har trukket 64 sociale handicapinstitutioner ud af regeringens forslag om en sundhedsreform: "Jeg vil sikre mig, at der ikke sker en afspecialisering, og at vi ikke får færre og ringere tilbud til de handicappede i fremtiden", siger hun til Jyllands-Posten. Jeg kan være rigtig ner-

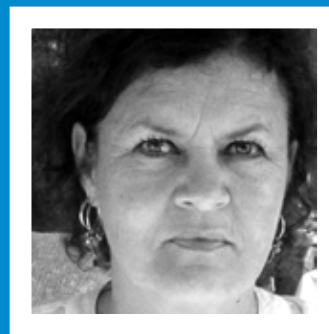
vøs for konsekvenserne af Mai Mercados udtalelse. Bliver de 64 institutioner kommunale, hvis regionerne nedlægges?

Betyder det stor forskel i prioriteringen og arbejdet i institutionerne? Når Mai M. snakker om "afspecialisering" – betyder det så sammenlægning af små institutioner til store centralinstitutioner, "så specialiseringen samles"?

Regeringens nedprioritering af ressourcer til specialområdet de sidste mange år viser desværre kun, at vi ikke kan vente de store mirakler med den nye sundhedsreform.

BARNDOM I HJEMMET

En meget vigtig faktor, når man taler om, at små børn med livsvarige funktionsnedsættelser skal have en tilværelse så tæt på det normale som muligt, er at kunne blive boende hjemme. Desværre har mange forældre landet over oplevet, at sagsbehandlingen af merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste, som skulle være et redskab til at understøtte og afhjælpe dem og deres børn i en generel vanskelig livssituation, i stedet er en kæmpe stressfaktor i deres liv. At disse familier samtidig skal bruge energi på at retfærdiggøre deres brug for hjælp over for diverse kommuner er intet mindre end en skandale.



Lena Rosenkilde

UNDERVISNING

Der er i de seneste år blevet ansat mange pædagoger på skolerne, samtidig med at mange lærerstillinger er nedlagt. Der har været diskussion om pædagogernes arbejde på skolerne/specialskolerne, ikke mindst siden skolereformen trådte i kraft august 2014, hvor den dikterede, at "Pædagoger og andre medarbejdere med relevante kompetencer vil kunne varetage den understøttende undervisning."

Et virkelig forfærdeligt tiltag som igen peger tilbage i tiden, hvor man ikke mente, at børn og unge med handicap fik det store ud af skole/lærerundervisning. Desværre viser det også her, at den/de udøvende kommuner ikke har den ringeste viden og forståelse for, hvad specialundervisning er.

Med reformen blev mange fritidsinstitutioner og pædagoger halshugget, og den vigtige specialviden om det bedste fritidsliv smidt i glemmekassen.

VOKSENLIVET

Mange mennesker med handicap er fra de bliver født til de dør afhængige af socialpædagogisk indsats. Specielt med særforborgens udlæggelse i 1980 besluttede vi som samfund, at disse børn, unge og voksne mennesker skulle ydes den nødvendige hjælp, så de netop kunne få en anstændig tilværelse med indhold, job og udvikling. Som et anstændigt velfærdssamfund besluttede vi, at hjælpen skulle ydes som en gratis indsats.

Det står desværre i dag i skarp kontrast til den virkelighed mange voksne mennesker med handicap lever i. Mange bosteder har i de senere år oplevet store forringelser med bl.a. nedlæggelse af pædagogiske stillinger, og vi er nået langt under grænsen for, hvad der er

forsvarligt. Flere kommuner gennemfører besparelser, som har langsigtede konsekvenser og forringer rettighederne for mennesker med handicap.

Mange kommuner har i en årrække opkrævet brugerbetaling, når voksne mennesker med udviklingshæmning skulle på ferie, hvilket senere har vist sig at være ulovligt. Folketinget vedtog d. 8. juni 2017 "Tilkøbsloven" *Lov nr. 649 af 8. juni 2017 om tilkøb af socialpædagogisk ledsagelse under ferie*, hvor kommunale døgntilbud kan tilbyde tilkøb af socialpædagogisk ledsagelse til ferie til døgntilbudsberebere over 18 år. Loven indebærer en alvorlig risiko for, at den rettighed til socialpædagogisk ledsagelse, som allerede eksisterer i serviceloven, undergraves. Jeg ser hele "Tilkøbstanke" som led i et større værdiskred, der har været undervejs i kommunerne de seneste år.

Vi har som et anstændigt velfærdssamfund besluttet - *med nationalt vedtagne handicappolitiske idealer* - at hjælpen til f.eks. ferie skulle ydes som en selvfølgelig og gratis indsats. Hvorfor får kommunernes konkrete praksis lov til at ignorere dem? Vi har brug for konsekvent handling, når kommunerne

direkte modarbejder de nationale visioner.

Vi ved, at der i perioder skal spares i stat og kommune, så det er et ansvar, vi alle må dele. Men hvordan i alverden kan vi som borgere tage ejerskab af de besparelser, der nødvendigvis kommer, når de tages på et grundlag, der vidner om total uvidenhed om vores område? Hvornår bliver det kutyme at bruge folks faglige viden og ekspertise fra de områder, hvor der spares? Man sætter jo heller ikke en bager til at bygge en Øresundsbro!

Selvom Folketinget har et klart flertal af partier, som gang på gang fortæller os, at de vil styrke velfærden for samfundets svageste, så forsætter de alligevel år efter år med at lægge stramme økonomiske rammer ned over kommunerne.

Men vi har brug for et Folketing, der tager deres opgave alvorligt, og ikke blot ser til, at kommunale embedsmænd og lokalpolitikere ændrer kursen radikalt i dansk handicappolitik og kører i den i den stik modsatte retning, tilbage mod tilstande der regerede under Åndsvagforsorgen. Det håber jeg, at det nye Folketing kan leve op til.

”

Det handler ikke kun om tonen i udtalelserne, det handler også om den praksis, der uvægerligt ledsager et sprog, som konsekvent nedprioriterer handicapområdet

AF JACOB AAKJÆR BANG, AARHUS V. ■

Der bør være en uddannelse for voksne med udviklingshæmning

Hej jeg hedder Jacob Aakjær Bang, og jeg savner et tilbud til voksne udviklingshæmmede, som gerne vil tage en tre-årig uddannelse lige som STU-uddannelse med hue. Der er nogle lige som mig, der ikke har haft mulighed for at tage en 3 års STU-uddannelse, da den ikke var oprettet i 1995.

Men hvad så med os over 25? Jeg synes, der burde være en uddannelse for 26-100 årige, som har brug for at tage sig en uddannelse. Jeg beder til og håber, at man vil gøre det muligt for voksne udviklingshæmmede også at tage en uddannelse, selv om man er 35 eller 40 år, lige som almindelige voksne på VUC kan. Dette er min drøm.



Svar fra LEVs landsformand, Anni Sørensen

Kære Jacob

Tak for dit læserbrev. Du skriver, at der mangler uddannelse til mennesker med udviklingshæmning, som er for gamle til at tage en STU. Det er jeg meget enig med dig i, og det er så godt, at du retter fokus på dette vigtige emne.

For LEV er det en mærkesag, at alle mennesker skal have ret til 'livslang læring'. Altså både muligheder for - og ret til - at uddanne og dygtiggøre sig hele livet. Det er en vigtig drøm, som vi sammen må arbejde for bliver til virkelighed.

Det betyder også, at der skal være langt flere muligheder for uddannelse til mennesker med udviklingshæmning. I dag findes der enkelte muligheder på forskellige aftenskoler og højskoler. Men

det er slet ikke tilstrækkeligt. Mennesker med udviklingshæmning har ikke de samme muligheder som andre, når det gælder uddannelse.

Særligt når det gælder job og arbejdsmarkedet, så mangler der muligheder for uddannelse til vores målgruppe. Politikerne vil gerne have, at flere mennesker med udviklingshæmning kommer ud på arbejdsmarkedet, men de mangler mulighed for uddannelse og ikke mindst efteruddannelse. Alle mennesker på arbejdsmarkedet skal på et tidspunkt have en efteruddannelse. Sådan skal det også være for LEVs målgruppe.

Jeg synes, at det er vigtigt, at der er mange forskellige tilbud om uddannelse. Nogle uddannelser skal være rettet til mennesker med udviklingshæmning. Andre gange skal det være forløb, som er inkluderet i de almindelige tilbud. Det vil afhænge af borgernes ønsker og forudsætninger og lokale forhold.

Det vigtigste er, at alle mennesker med udviklingshæmning får ret til livslang læring, og at de også får den nødvendige støtte til at tage uddannelse og komme hen på skolen.

1000 - 2990

octopus+co.

32 51 55 11



gaver · gimmicks · give-aways

NIVÅ CAMPING



Sølyst Allé 14 · 2990 Nivå · Tlf. 49 14 52 26
E-mail: nivocamping@post8.tele.dk · www.nivocamping.dk



3000 - 3670

**Bo- og dagtilbuddet Røbo
- støtter LEV**

4000 - 4990

SKOLETRÆT? · MANGLENDE MOTIVATION? · BRUG FOR HJÆLP?

Her er plads til alle

Vi kan hjælpe med at finde glæden ved skole, social samvær, kammeratskab og smil i dagligdagen. Hledagsskolen Lindersvold tilbyder specielt tilrettede programmer, til elevernes unikke behov og ønsker. Ring eller skriv og lad os få en snak.

Hledagsskolen Lindersvold

Lindersvoldvej 5 · 4640 Faxø · Tlf: 30 54 20 04 · marianne@lindersvold.dk



Grimstrupvej 133A – DK-4700 Næstved
Tlf. 24627447 eller 24651268
Mail: miamsteel@aol.dk cvr. 31396204
www.amedefirma_i_koebenhavn.dk
CE certificeret EN1090-1



MARJATTA

Tilbud til mennesker med udviklingsforstyrrelser og udviklingshæmning: Skolehjem, ungdomsuddannelse, voksencentre og værksteder

Strandvejen 15 · 4733 Tappernøje · Tlf. 55 96 51 19
E-mail: marjatta@marjatta.dk · www.marjatta.dk

5000 - 5985



**Refsvindinge
Bryggeri & Malteri ApS**

v/ John Juul Rasmussen

Nyborgvej 80 · 5853 Ørbæk
Tlf. 65 33 10 40
Fax 65 33 10 29

www.bryggerietrefsvindinge.dk
refsvindingebryg@hotmail.com

Dørsalg hverdage incl lørdag
fra 8.00 til 18.00.
Og søn- og helligdage fra 10.00 til 16.00

6000 - 6990



Larsens Eftf.
Smede- & maskinfabrik Kolding

Marsvej 3 · DK-6000 Kolding · Telefon +45 7550 3299
henriette@larsens-efst.dk · www.larsens-efst.dk

8000 8990



Café Pakhuset

En særlig Café
med god tid til det hele



Hverdage kl. 10 - 16.00
Ravnegårdsgade 5, 8300 Odder, tlf. 87 60 88 88
www.cafepakhuset.dk

TENTE

BETTER MOBILITY. BETTER LIFE.



TENTE A/5
T +45 70 10 82 10
info.dk@tente.com
www.tente.dk



ELPRESS®

Randersvej 16
8800 Silkeborg
Tlf.: 86 81 61 11
www.elpress.dk



Fra 0.-10. klasse, SFO med førskoleundervisning samt en række sports- og fritidstilbud

9000 - 9990

Tegløvnet 54 Als
9560 Hadsund
Tlf. 98 58 18 58
www.hvem-kan.dk



Den selvejende institution
HVEM • KAN
Voksen-socialt opholdssted



Det skrev vi...
for **65** år siden

Pionerarbejde i Kolding

Første danske børnehaver for evnesvage oprettet

Sidste år blev der i Kolding afholdt en vellykket samtalekreds, og her udtrykte nogle forældre ønsket om en børnehaver for deres evnesvage børn. En sådan ville dels give børnene lejlighed til at være sammen med andre børn, og dels aflaste mødrene lidt i deres arbejde med pasningen af de små.

Fru *Mette Knudsen*, Kolding, som vil være vore læsere bekendt fra sin fortræffelige oversættelse af "My sons story", har været drivfjederen ved virkeliggørelsen af denne idé. Den 15. oktober åbnedes børnehaven med ni børn, og begivenheden er blevet fulgt med stor interesse, ikke alene af byens borgere og myndigheder, men også af mange af vore medlemmer landet over. Realisationen skyldes et samarbejde mellem forskellige børnehaveledere, Dansk Kvindesamfund, den lokale socialinspektør, byrådet, flere sundhedsplejersker og en del af byens læger.

Om åbningen af børnehaven skriver fru *Mette Knudsen*:
"Ved et møde i børnehaven i Vifdam blev det diskuteret, hvorvidt tanken var gennemførlig, og det viste sig hurtigt, at der ville blive god tilslutning. Børne-

havelærerinde fru *Hvidtfeldt Rasmussen* påtog sig at tage sig af børnene to gange ugentlig fra kl. 14:30 til 17:00. Børnehaven Vifdam har velvilligst stillet et lokale til rådighed, idet det kun benyttes af formiddagsbørn. Børnehaven er blevet godkendt af Overinspektoratet for børneforsorg. Foreningen "Kellers Minde" har foreløbig som lån garanteret os de nødvendige penge til børnehavens drift i det første halve år, og jeg vil gerne her udtrykke forældrenes tak for foreningens aldrig svigtende interesse og bistand. Det er imidlertid vort håb, at vi kan få kommunen og måske også børneforsorgen interesseret i foretagendet. Børnehaven her i Kolding er jo kun en spæd begyndelse, men vi håber, at andre byer nu også må få lyst til at prøve noget lignende.

Jeg vil endvidere benytte lejligheden til at takke *Dansk Kvindesamfund*, der



har vist os stor interesse og velvilje. På D.K.s vegne mødte fru redaktør *Jørgensen* med et dejligt tilbud: børnene vil få mælk hver eftermiddag, og det er vi naturligvis mere end taknemlige for."

Højskolen i Krummerup Specialskole med 25 års erfaring

Højskolen i Krummerup er en specialskole for udviklingshæmmede unge. Hos os er der plads til forskellighed, faglig fordybelse og læring der giver livsduelighed. Kom og besøg os - vi vil glæde os til at se dig. Læs mere på krummerup.dk



Højskolen i Krummerup
Socialpædagogisk Center
Næstved Kommune
krummerup.dk

Haldagermaglevej 6
4250 Fuglebjerg
telefon 5588 2360
Krummerup@naestved.dk



Idræts- og Uddannelsesakademiet

Vi er et højt specialiseret tilbud til børn, unge og yngre voksne med psykiatriske problematikker og psykiske sårbarheder.

Vi tilbyder helt individualiserede forløb med fokus på udvikling af de ressourcer, der også ligger i diagnosebillederne, afstigmatisering, recovery, uddannelse og personlig/social udvikling.

Vores forskellige tilbud henvender sig også til unge med Autismespektrum-forstyrrelser og andre gennemgribende udviklingsforstyrrelser. Vi har tilbud om både psykologisk og psykiatrisk behandling, bistand og udredning.

- Skoleafdeling med undervisning jf. folkeskoleloven. Vi modtager elever på mellemtrinnet og i overbygningen.
- STU-uddannelse med en lang række valgfag, der også tilbydes vores folkeskoleelever. Vi har en stor idrætslinje med alt inden for idræt: fitness, yoga, parkour, boldspil, dans, ridning, crossfit og meget andet. Studielinjer med HF-fag, 10 klassescener, 11. & 12. skoleår m.m. Friser- og kosmetologilinje,

vagt- og sikkerhedslinje, kreativlinje med billedkunst og smykkedesign. Esportlinje, rideterapi, iværksætterlinje, samt håndværk & design.

- Fritidstilbud med musik, kreative og sociale tilbud, Praktisk støtte til hverdagen m.m.
- Støttekontaktordninger og mentorstøtte (kørsels- og henteordninger).
- Ressourceforløb, jobtræning, aktivering og afklaring.
- Psykiatrisk/psykologisk behandling, udredning og bistand.

Vi lægger stor vægt på samarbejde, dokumentation, fleksibilitet og har mulighed for at tilrettelægge helt særlige og fleksible forløb. Vi arbejder opsøgende, fastholdende, ressourcefokuseret og vægter ejerskab, empowerment og afstigmatisering betydeligt.

Vores undervisningsmiljø er præget af en ikke-klientgørende tilgang, er meget roligt, forudsigeligt og ikke-konfliktfyldt.

Se mere på idraetsakademiet.dk eller kontakt os på 44 44 03 04. Kom gerne til en rundvisning, forbesøg, praktikforløb eller kontakt os for en afklarende samtale.

VESTERLUNDVEJ 20, 1. / HERLEV HOVEDGADE 201 C • 2730 HERLEV • TLF. 44 44 03 04 • IDRAETSAKADEMIET.DK

Hold din ferie i et af LEVs sommerhuse

Var det noget med en hyggelig ferie på Falster, i Vestjylland eller Nordjylland i naturskønne omgivelser? Så overvej at booke et af LEVs sommerhuse. Alle sommerhusene er specielt indrettede for mennesker med handicap.

MARIELYST, SYDFALSTER

– stor naturgrund i et attraktivt sommerhusområde.

LØNNE, VESTJYLLAND

– topmoderne sommerhus med adgang til stort badeland.

HALS, NORDJYLLAND

– attraktivt ferieområde på en dejlig naturgrund.

VIG LYNG, VESTSJÆLLAND

– i det skønne Odsherred ligger Strandhuset blot få hundrede meter fra vandet.



Læs mere om sommerhusene,
og hvordan de bookes, på lev.dk



Lillehøjvej 2 · 8600 Silkeborg
Tlf. 89 70 00 00 · Fax 89 70 00 01
www.absjkontor.dk · absjkontor@absjkontor.dk

KONTORARTIKLER · KONTORMØBLER · KONTORMASKINER · SERVICEVÆRKSTED
DATATILBEHØR · AV-UDSTYR · KANTINE & HYGIEJNE · EMBALLAGE · TRYKSAGER

JYSK støtter handicapidrætten i dit lokalområde



JYSK.dk

Foreningen
Fest i Vand



Tid: uge 39, 2019. **Sted:** Them Svømmehal, Frisholmvej, 8653 Them. **Deltagere:** Fysisk og psykisk handicappede + hjælpere. **Pris:** kr. 90,- pr. person for 3 timer. **Tilmelding:** Billetter kan bookes nu på mail@festivand.dk

Yderligere info: Tjek www.festivand.dk **Arrangør:** Foreningen Fest I Vand

Himmelbjergvej 38 · 8600 silkeborg

UUC MAGLEMOSEN

– Alle har ret til en uddannelse –

Tag din
STU-uddannelse
eller 10. klasse
på UUC Maglemeden
i Ballerup

For mere info kan du gå ind på vores
hjemmeside www.maglemeden.dk
eller kontakte os for et besøg på
Tlf. 44 77 61 01

Vi er specialister på vores område



Klar til Start

Autismecenter Syd Aabenraa

Autismecenter Syd udbyder uddannelsen Klar til start i Aabenraa, Sønderborg, Tønder og Haderslev kommuner. Uddannelsen rettede sig i starten mod job i Fakta forretninger, men er nu også målrettet mod andre beskæftigelsesområder end dagligvareområdet. I Sønderjylland eks. Abena.

Klar til start kan indgå som en del af den "Særligt tilrettelagte ungdomsuddannelse" (STU).

Autismecenter Syd udbyder videre STU, hvor vi med afsæt i den konkrete uddannelsesplan for dig - jeres datter / søn søger at kvalificere målrettet mod et så selvstændigt liv som muligt. Autismecenter Syd har et bredt samarbejde med forskellige praktiksteder i Aabenraa Kommune. Vi har således en vifte af praktiktilbud, der kan bringes i spil.

Formålet med STU er opkvalificering af personlige, sociale og faglige kompetencer.

Autismecenter Syd · Savværksvej 52 · 6230 Rodekro
tlf: 73 76 84 85 · www.autismecentersyd.dk

Nyt varmtvandsbassin i Slettestrand



Feriecenter
Slettestrand



Tæg på ferie eller træningsophold på Feriecenter Slettestrand og prøv vores nye, store varmtvandsbassin!

32 grader varmt vand | handicapvenlig sauna og behandlingsrum | handicapvenlige omklædningsrum med heldek-kende lofttiff og direkte adgang til bassin.

slettestrand.dk | mail@slettestrand.dk | +45 98217044

Center for Oligofrenipsykiatri - Viden om psykiske lidelser og udviklingshæmning



Vi har udgivet en grundbog om udviklingshæmning på 480 sider. Du kan læse mere på: www.oligo.nu

Bogen koster:

399 kr. / medlemspris 349 kr.

Du kan støtte vores eksistens med et medlemskab af Oligofreniforeningen. Det koster kun 100 kr. om året. Hvert medlem betyder meget for os, og som tak gives der rabat på vores aktiviteter. Vi holder også kurser og konferencer. Læs mere på: www.oligo.nu

Nu med nye boliger

Udviklingshæmning og synshandicap

Bofællesskaberne Inge og Sofie Marie – Ringsted

www.mariehjem.dk/ingesofie
Mail: ingesofie@mariehjem.dk



Bofællesskaberne Inge og Sofie Marie er for unge/voksne med udviklingshæmning og synshandicap, samt moderat fungerende med Autisme spektrum forstyrrelser (ASF) og eventuelle ledsagende udviklingsforstyrrelser og/eller psykiatriske overbygninger. Det er vores mål, at skabe rammerne for et trykt og meningsfyldt liv samt vedligeholde og videreudvikle livskompetencer således, at beboerne på sigt behøver mindre støtte i hverdagen. Vi råder over 36 lejligheder fordelt på 2 huse med hver deres målgruppe, oprettet som 2 bo-afdelinger efter Almenboliglovens §5 105, stk. 2 samt 110, stk. 2 og 4. Ringsted kommune har godkendt Bofællesskaberne som et privat tilbud og drives som en non-profit selvejende institution under Fonden Mariehjemmene. – Beboerne modtager støtte efter §§ 83, 85 og 87 i SEL.



Undervisningstilbud for udviklingshæmmede

Solhjorten er et dagbehandlingstilbud med undervisning for udviklingshæmmede børn og unge, hvor der undervises efter Rudolf Steiners pædagogik.

Undervisningen tilrettelægges individuelt med udgangspunkt i bevægelse og sundhed, hvor tryghed, respekt og tillid skaber rammen for en sund og harmonisk balance.

SOLHJORTEN 

Kålundsvej 24 • 3520 Farum
Tlf. 44 95 46 50 • www.solhjorten.dk

Deltag i debatten på Facebook

På LEVs Facebookside har vi næsten 5.800 følgere. Her kan du læse og se de mange indlæg om alt fra politiske udspil, kernevelfærd, folkemøde, bekymringer og glæder. Og deltage i debatten!



LEV's AFTEN-TELEFON

Konflikter?

Sorg?

Problemer i familien?

Har du brug for at tale om emner, der berører udviklingshæmning? Så ring på LEVs Aftentelefon på tlf. 2851 5252. Her sidder frivillige klar ved telefonen fra kl. 19.00-21.00 hver tirsdag.

HUSK: LEVs Aftentelefon tilbyder ikke juridisk rådgivning eller rådgivning om mere komplekse problemstillinger – her henvises der til LEVs telefon- og netrådgivning.

LEV's
aften-
telefon



2851 5252

Forsikringer specielt tilpasset dine behov

Ring til HANDI Forsikrings-service på tlf. 3635 9640 eller læs mere på handiforsikringservice.dk.



HANDI
Forsikrings-service

BILLEDER FRA EN ANDEN VERDEN

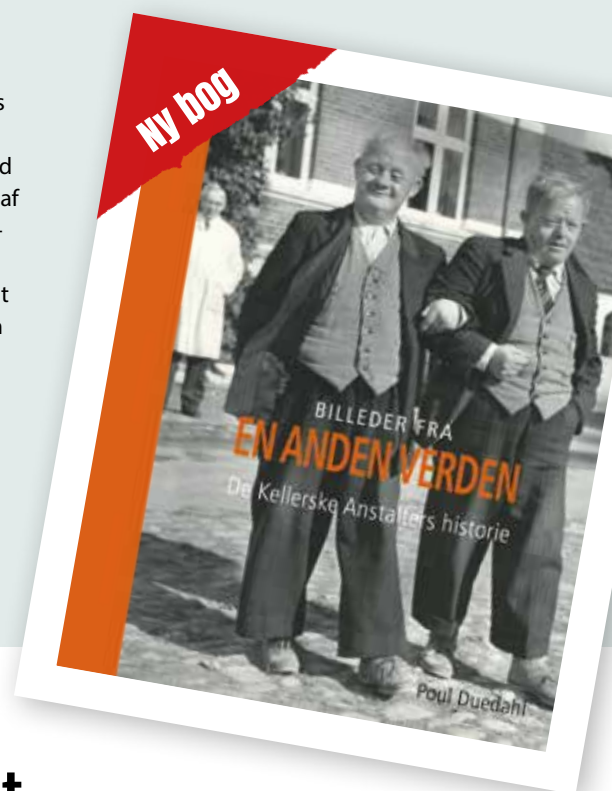
- De Kellerske Anstalters historie

"Inde på den anden side, bag de tykke mure, boede de. De gale. De unormale. De afsindige. Afvigerne. Originalerne. Vanskabningerne. Idioterne. Tåberne. Tosserne. Undermålerne. Minusindividerne. Her var de blevet afleveret som små, boede sammen på sovesale og måtte kun forlade området efter tilladelse. Nogle enkelte eksemplarer af slagsen bor der såmænd den dag i dag. Nu er det blot frivilligt. Resten er historie."

Sådan indleder Poul Duedahl sin bog om De Kellerske Anstalter, som i mange år var navnet på Danmarks største institution for mennesker med udviklingshæmning. Eller åndssvage som de blev kaldt. Videre skriver forlaget i en pressemeddelelse: "Institutionen kom til verden i 1865 i en baggård i det indre København, men fik hurtigt vokseværk, og inden århundredet var omme, var stenbroen byttet ud med et omfattende anstaltskompleks i Brejning mellem Vejle og Fredericia. De paladsagtige

bygninger blev i årenes løb et hjem for mere end 13.000 patienter, og Danmark blev et foregangsland, når det gjaldt systematisk indsamling, overvågning og sterilisation af åndssvage. De Kellerske Anstalter var, med sine isolerede filialer på Livø og Sprogø, den institution, som politikere og læger gerne holdt frem som forbillede for resten af Europa. Et bevis på hvor humant Danmark var. Men institutionen skabte ikke kun forbedrede forhold for nogle af landets svageste borgere. Den var også udtryk for et samfundsmæssigt fravalg og med til at gøre et stadigt bredere spektrum af mennesker til afvigere. I sine velmagtsdage rummede anstalten mennesker, som man i dag ikke ville drømme om at institutionalisere, herunder en far til en dansk statsminister. Den slags kan der være gode grunde til at mindes. Men der kan også være gode grunde til at glæde sig over, at det nu er slut. I 1990 blev institutionen nedlagt."

Billeder fra en anden verden
- De Kellerske Anstalters historie
Poul Duedahl
ISBN: 9788712058977
Antal sider: 200
Pris: 249,95 kr.
Udgiver: Gads Forlag



Job- og aktivitetscenter er blandt Europas bedste arbejdspladser

Job-, Aktivitets- og Kompetencecenteret (JAC) i Gentofte Kommune blev i november sidste år kåret til Danmarks Bedste Offentlige Arbejdsplads af den internationale analyse- og konsulentvirksomhed Great Place To Work, som hvert år kårer Europas Bedste Arbejdspladser.

Og nu den så også blevet kåret til den 23. bedste arbejdsplads i Europa ud af 50 indstillede – og i øvrigt den bedste offentlige arbejdsplads. JAC deltog i kategorien "mellemstore arbejdspladser" (50-499 medarbejdere).

Baggrunden for prisen er en flad ledelsesstruktur, en høj grad af tillid mellem medarbejdere og ledelse, medinddragelse og ansvarsdelegering. Trivsel blandt både medarbejdere og borgere er høj, tilsynet giver topkarakterer, sygefraværet er faldet 30 procent over de seneste fire år og økonomien er sund.

Listen med Europas Bedste Arbejdspladser blev offentliggjort ved en prisoverrækkelsesfest i Nobelprissalen på Stockholms Rådhus den 5. juni.



Centerleder Ann-Christina Matzen og jobcoach på JAC, Ditte Jensen, modtager prisen på Stockholms Rådhus.

Et socialt tilfælde

Hvad det vil sige at have et – som det hed engang – mongolbarn, og hvad er omverdenens reaktion på det? Det er omdrejningspunktet i den nye bog "Et socialt tilfælde", skrevet af Krista Vestergaard, der selv blev mor til et barn med Downs syndrom i 1974.

I bogen gennemgår hun sin drengs historie indtil i dag – hans kognitive, psykiske og somatiske udvikling og de mange foranstaltninger, der er truffet af lærere og pædagoger med henblik på at støtte ham og hans forældre. I dag er

Krista Vestergaard meget kritisk over for politisk trufne besparelser på specialområdet, som forlaget skriver i en pressemeddelelse.

Et socialt tilfælde
Krista Vestergaard
ISBN: 9788771532838
Antal sider: 106
Pris: 198 kr.
Udgiver: Forlaget Kahrius



ANBEFALET INDSATS FOR BØRN OG UNGE MED SJÆLDNE HANDICAP

- Herunder en del med udviklingshæmning

13 af LEV's tilknyttede medlemsforeninger kan have brug for en særlig bistand, idet den form for udviklingshæmning, de enkelte foreningers medlemmer har, er forårsaget af 13 vidt forskellige sjældne handicap.

Med den sprogbrug, der er yndet i sundhedssektoren, er deres funktionsnedsættelser forårsaget af sjældne (typisk genetisk og ofte arveligt betingede) sygdomme eller syndromer, der kan medføre flere alvorlige funktionsnedsættelser og helbredsproblemer. Det skaber behov for en højt specialiseret, velkoordineret og nogle gange livslang indsats. Socialstyrelsen har udgivet en forløbsbeskrivelse om, hvordan kommunerne bedst kan hjælpe børn og unge i målgruppen.

Indsatsen bør generelt iværksættes så tidligt som muligt og bestå af et koordineret, sammenhængende og vidensbaseret forløb.

Børn og unge med sjældne handicap har typisk flere og ofte alvorlige fysiske og/eller kognitive funktionsnedsættelser og helbredsproblemer. Der vil tit

være tale om kroniske og komplekse tilstande og som regel være behov for længerevarende eller livslange indsatser.

At handicappet er sjældent betyder, at kommunen ofte vil have et begrænset underlag for at opbygge og vedligeholde viden om de højt specialiserede indsatser, som barnet eller den unge har behov for (se note).

Forløbsbeskrivelsen har et særligt fokus på at understøtte sammenhæng og vidensdeling i de komplekse forløb, som typisk vil indeholde både sociale, sundhedsmæssige og undervisningsmæssige indsatser.

For at kunne give barnet eller den unge og deres familie en helhedsorienteret indsats er det derfor afgørende at sikre koordinering mellem de mange forskellige faglige aktører på tværs af sektorer, der ofte indgår i et forløb.

Aktuelt bedste viden og praksis

Forløbsbeskrivelsen henvender sig primært til kommunale ledere med ansvar for planlægning, tilrettelæggelse og udførelse af indsatser til børn og unge

med sjældne handicap. Udgivelsen vil også være relevant for fagpersoner, som arbejder med målgruppen, barnet eller den unges pårørende og nærmeste netværk.

Forløbsbeskrivelsen bygger på aktuelt bedste viden og praksiserfaring og er udarbejdet i samarbejde med Undervisningsministeriet, Sundhedsstyrelsen og centrale faglige eksperter og interessenter, herunder KL, Danske Regioner og relevante bruger- og interesseorganisationer samt udvalgte kommuner og leverandører. Udgivelsen er udarbejdet i regi af National Koordination under Socialstyrelsen.

Her finder du forløbsbeskrivelsen: socialstyrelsen.dk/nyheder/2019/anbefalet-indsats-for-born-og-unge-med-sjaeldne-handicap

Note: Ud over de 13 sjældne organisationer, der er tilknyttet LEV, er man her i landet stødt på op imod 800 forskellige sjældne sygdomme/handicap. 'Paraply'organisationen Sjældne Diagnoser består af 52 foreninger inklusiv de 13, der også er tilknyttet LEV.

Kommunekredse

LANDSFORENINGEN LEV

– udvikling for udviklingshæmmede

LANDSKONTOR:

Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup
Telefon: 3635 9696
E-mail: lev@lev.dk
Web: www.lev.dk

KONTOR- OG TELEFONTID:

Mandag til torsdag:
9.00-12.00 og 13.00-15.00
Fredag: 9.00-13.00
Bankkonti i AL-Bank:
5332 0245153 (gaver og bidrag)
5323 0382733 (kontingenter m.v.)

LANDSFORMAND:

Anni Sørensen
Tlf. 2628 3083
e-mail: as@lev.dk

LEV BLADET:

Nr. 2/68. årgang 2019
ISSN: 1903-7937

PROTEKTOR:

Hendes Majestæt Dronningen

MEDLEM AF:

Inclusion International
NSR – Nordisk Samarbejdsråd

ANSVARSHAVENDE REDAKTØR:

Anni Sørensen

REDAKTION:

Anni Sørensen, Arne Ditlevsen,
Emma Borello, Hans Andersen,
Lars Ege, Thomas Gruber,
Thomas Holberg og Clavs Sylvest

FORSIDEFOTO:

Forsidefoto: Anita Graversen

STOF TIL BLADET SENDES TIL:

Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup
Telefon: 3635 9696
Telefax: 3635 9697
E-mail: redaktion@lev.dk
Indsendte bidrag afspejler ikke
nødvendigvis LEVs holdninger.

DEADLINE:

LEV 5 udkommer 30. august.
Deadline er den 20. juni.
LEV 6 udkommer primo oktober.
Deadline er den 20. august.

ANNONCEEKSPEDITION:

FL Reklame
Damgårdvej 46, Gram
8660 Skanderborg
Tel. 8793 3786
Email: fl@flreklame.dk

OPLAG: 8.000 stk.

LAYOUT OG TRYK:

Synergi Reklamebureau Webbureau

LEVS RÅDGIVNINGSTJENESTE:

Mandag, tirsdag, onsdag: 10.00-12.00.
Ring på tlf. 8038 0888.
LEV betaler samtalen.
E-mail: raadgivning@lev.dk

MANGLENDE LEVERING AF BLAD:

Hvis du ikke har modtaget
LEV Bladet så send en mail til
redaktion@lev.dk. Så vil vi sørge for,
at bladet bliver eftersendt til dig.

Assens/Middelfart/Nordfyn

Ingrid Rasmussen
Tlf. 2321 8754
e-mail: ingrid-rasmussen@outlook.com

Billund

Mette Andersen
Tlf. 2870 3091
e-mail: flintemarken@gmail.com

Bornholm

Henrik Stilling
Tlf. 2617 0829
e-mail: hstilling@gmail.com

Djursland

Heidi Vølcker
Tlf. 8752 9130
e-mail: heidi@djfh.dk

Dragør/Tårnby

Tina Greve
Tlf. 6071 4705
e-mail: tina-greve@hotmail.com

Egedal

Birgitte Wachter (kontaktperson)
e-mail: egedal@kreds.lev.dk

Esbjerg/Fanø

Dorte Højriis Thomsen
Tlf. 5230 8771
e-mail: levesbjergfano@gmail.com

Favrskov/Skanderborg

Lone Thykær
Tlf. 8691 1070
e-mail: thykeer@webspee.dk

Faxe/Vordingborg/Stevns

Winnie Lindner Pedersen
Tlf. 2945 8313
e-mail: winnie_lindner@mail.tele.dk

Fredensborg/Hørsholm/Rudersdal

Flemming Sundt
Tlf. 2572 1707
e-mail: flemmingsundt@gmail.com

Frederiksberg

Kirsten Bartroff
Tlf. 3146 9287
e-mail: kirsten.bartroff@kreds.lev.dk

Frederikssund

Anita Stockholm
Tlf. 2112 4004
e-mail: anita@mertzit.dk

Furesø

Sine Holm
Tlf. 4498 4454
e-mail: sine.holm@biomerieux.com

Fåborg-Midtfyn/Ærø

Ulla Stick
Tlf. 6268 1987
e-mail: ulla.stick.kredslev@mail.dk

Gentofte

Jens Christian Pedersen
Tlf. 3968 2056
e-mail: jcpedersen@gmail.com

Gladsaxe

Alice Rasmussen (kontaktperson)
Tlf. 3969 5852
e-mail: alice.rasmus@webspeed.dk

Greve

Allan Jørgensen
Tlf. 4390 8963
e-mail: allan_joergensen@mail.dk

Haderslev

Solvej Laugesen
Tlf. 7484 1665
e-mail: solvej1954@gmail.com

Hedensted/Horsens

Dorrit S. Haulrich
Tlf. 6171 2863
e-mail: dokinira@hotmail.com

Helsingør

Jacob Svendsen
Tlf. 2021 4162
e-mail: jacob.svendsen@pol.dk

Herlev

Malene Hyldekrog
Tlf. 2467 3179
e-mail: malene@hyldekrog.dk

Hillerød/Allerød

Frank Ulmer Jørgensen
Tlf.: 3012 8889
e-mail: frank@ulmer.dk

Holbæk

Mogens Hansen
Tlf. 2149 5389
e-mail: mogenshansen49@gmail.com

Høje Taastrup

Erik Petersen
Tlf. 2211 3430
e-mail: svane1@post11.tele.dk

Kalundborg

Søren Hansen
Tlf. 5950 7416
e-mail: sdh@dbmail.dk

Kerteminde

Jens-Arne Hansen
Tlf. 2044 5318
e-mail: jens.hansen@3f.dk

Kolding

Inge Stausholm
Tlf. 3083 8162
e-mail: inge@istausholm.dk

København

Steen Stavngaard
Tlf. 3066 6596
e-mail: steen.stavngaard@gmail.com

Køge

Claus Nielsen
Tlf. 5628 3428
e-mail: claus.e.nielsen@gmail.com

Lolland-Falster

Conny Krogh
Tlf.: 2162 8191
e-mail: conny@kroghvinrejser.dk

Morsø

Villy Lauridsen
Tlf. 4033 5961
e-mail: lauridsen.1@mail.dk

Nyborg

Ole Skovsbøll
Tlf. 4029 6097
e-mail: skovsboell@hotmail.com

Odder/Samsø

Tom Møller Jensen
Tlf. 3020 9133
e-mail: tom.m.jensen@gmail.com

Odense

Jon Boje Jensen
Tlf. 6166 5496
e-mail: jonbojensen@gmail.com

Odsherred

Dorthe Pedersen
Tlf. 2120 8284
e-mail: dorthe.pedersen2@hotmail.com

Randers

Vitus Jordan
Tlf. 2448 4180
e-mail: vitusjordan@gmail.com

Ringsted

Karl Østergaard Hansen
Tlf. 6150 1840
e-mail: lev.ringsted@gmail.com

Roskilde/Lejre

Bruno Sander Nielsen
Tlf. 4632 5432
e-mail: bsn@biogas.dk

Rødovre

Tom Olsen
Tlf. 2021 3651
e-mail: tom-riechmann@post.tele.dk

Silkeborg

Peter Sørensen
e-mail: ps@pcworks.dk

Skive

Inge-Lise Pedersen
Tlf. 2466 5917 / 2033 7751
e-mail: fthoft@webspeed.dk

Slagelse/Sorø

Gitte Larsen
Tlf. 2853 1309
e-mail: gla@attheweb.dk

Solrød

Vakant

Svendborg/Langeland

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

Sønderborg

Finn Schmidt (kontaktperson)
Tlf. 2532 0805
e-mail: fluefinn43@gmail.com

Tønder

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

Varde

Ole Lennart
Tlf. 2170 0359
e-mail: familien-lennart@mail.dk

Vejle

Karin Runge Hansen
Tlf. 2328 2662
E-mail: karin.runge@outlook.dk

Vejle

Vibeke Denert
e-mail: vdenert@gmail.com

Vendsyssel

Fridolin Laager
Tlf. 6146 8087
e-mail: laagerf@gmail.com

Vestegnen

Niels Tobiasen
Tlf. 2420 1624
email: lev.vestegnen@kreds.lev.dk

Vestjylland

Kurt Veise
Tlf. 6140 9025
e-mail: kurt.veise@lev-vestjylland.dk

Viborg

Susanne B. Andersen
Tlf. 2822 0596
e-mail: susannebandersen5@gmail.com

Aabenraa

Calle Bork Thams
e-mail: callethams@gmail.com

Aalborg/Himmerland

Anders Hind
e-mail: hindanders@gmail.com

Aarhus

Anne Kjeld Pedersen
Tlf. 2546 2978
e-mail: anne.kjeld.pedersen@gmail.com

Angelmanforeningen i Danmark

Lene S. Kongpetsak
Tlf. 5380 0284
e-mail: formand@angelmanforening.dk
www.angelman.dk

Danske Døvblindfødtes Forening

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

Dansk Forening for

Tuberøs Sclerose

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

Den danske CDG-forening

Pia Seitzberg
Tlf. 4634 1546
e-mail: johnnymadsen@email.dk
www.cdg.dk

Handicappede børn og unge uden diagnose

Anja Grevinge
Tlf. 6178 0508
e-mail: formand@hbud.dk
www.hbud.dk

Landsforeningen for Rubinstein-Taybi Syndrom

Karin Kirkedal Hansen
Tlf. 7569 5559
e-mail: rts.danmark@gmail.com
www.rubinstein-taybisyndrom.dk

UniqueDanmark

Brian Schack
e-mail: formand@uniquedanmark.dk
www.uniquedanmark.dk

Kristelig Handicapforening

Thomas Bjerg Mikkelsen
Tlf. 8741 0138
e-mail: formand@k-h.dk
www.k-h.dk

Smith-Magenis Syndrom Forening

Charlotte Munk
Tlf. 2072 0817
e-mail: skovager9@gmail.com
www.smith-magenis.dk

Landsforeningen Downs Syndrom

Karina Rhiger
Tlf. 2870 4868
e-mail: formand@downssyndrom.dk
www.downssyndrom.dk

Landsforeningen for Fragilt X syndrom

Eva Bryld
Tlf. 2349 0317
e-mail: formand@fragiltx.dk
www.fragiltx.dk

Dansk Forening for Williams Syndrom

e-mail: formand@williamssyndrom.dk
www.williamssyndrom.dk

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Jytte Helgogaard
Tlf. 2167 1299
e-mail: jyttehelgogaard@tdcads1.dk
www.prader-willi.dk

Landsforeningen for Sotos Syndrom

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

Landsforeningen Rett Syndrom

Louise Lund
E-mail: louise@rett.dk

ULF – Udviklingshæmmedes Landsforbund

Lars Gjermandsen
Tlf. 7572 4688
Mobilnr. 2517 0088
e-mail: ulf@ulf.dk
www.ulf.dk

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

EMIL NIELSENS SMEDEVÆRKSTED A/S GENTOFTE

Grundlagt 1893
Mesterlodden 33
2820 Gentofte
TLF. 39 65 02 07

Afklaring
Aktivitet
Udvikling
Beskæftigelse

SAABU
Sønderborg Kommune
Bosager 2 · 6400 Sønderborg
Tlf. 27 90 62 70

SUK REGION SYDDANMARK
Dansk Oprørings Forbund

Ågade 27
6000 Kolding
Tlf. 75 94 56 14
suk@sukdanmark.dk

Aftenskolen for udviklingshæmmede.

Ring og rekvirer program for sommerhøjskoler, weekendkurser samt for undervisning i Kolding, Fredericia Vejle, Svendborg og Faaborg Midtfn.

lykke marie
LYKKEN ER MANGFOLDIGHED

Lykke Marie er et bofællesskab for 24 unge mennesker med multiplefunktionsnedsættelser, som bor i moderne og flotte lejligheder med gode fælles faciliteter.

Personalet er fagligt kompetente, og brænder for at give de unge et aktivt ungdomsliv.

Kontakt:
Forstander Fie Lester
Tlf: 51 53 74 11 • fl@mariehjem.dk
www.mariehjem.dk/lykke

Unikke gaver og gode tilbud

Byens Bedste Tapas

Hjemmelavede bolcher & slik

Chaplin er en socialøkonomisk virksomhed, der tilbyder botræning, beskæftigelse og uddannelse til mennesker med særlige behov, som ønsker større livskvalitet gennem meningsfuld beskæftigelse.

Sweets Chaplin
www.chaplinsweets.dk

Café Chaplin
www.cafechaplin.dk

Butik Chaplin
www.butichaplin.dk

Tlf. 70 70 15 48 • www.chaplin.as

HELE NORDJYLLANDS SPECIALSKOLE

LIMFJORDSSKOLEN

STU I DØGNDRIFT

NATUR • KUNST • IDRÆT • SUNDHED • MEDIER
REJSER IND- OG UDLAND

WWW.LIMFJORDSSKOLEN.DK

HM HELEN MØLLER RIDEFYSIOTERAPEUT

Rideskolen Skovfryd Rækkevej 4 • 8370 Hadsten
Rideskolen Vasehus Erikstrupvej 16 • 8830 Tjele

Mobil 20 63 28 26

møblér

Møblér med Mørkøv Bolignyt

Skamstrupvej 1 • 4440 Mørkøv
Tlf. 59 27 51 85
bolignyt@mobelhus.dk
www.mobler.dk

Dan Mark Ejendomme AS
Erhvervsjendomme & Boligejendomme



Hersegade 5B
4000 Roskilde
Tlf. 46 30 00 20
www.dmejd.dk



Sandskrænten 5 • 4400 Kalundborg
Tlf. 21 22 55 99
hans@munk.mail.dk • www.hansmunk.dk
Medlem af Dansk Psykoterapeutforening

PRESSALIT® CARE

www.pressaliticare.dk



Næstved Social Virksomhed

Fabriksvej 78 • 4700 Næstved
M: nsv@naestved.dk
W: www.nsv.dk
T: 5588 2130

STU i integreret bo-, uddannelses- og fritids-tilbud beliggende på økologisk bondegård



VI UDBYDER:

- Landbrug, mark arbejde og pasning af Angus kvæg.
- Gartneri, pasning af grønne områder og væksthuse, hvor der også er geder fugle, katte og høns
- Køkken, her produceres mad til skolens elever og til festlige højtidere. Catering ud af huset
- Bageri, hvor der bages brød af gårdens egen mel.
- Hesteskole, hvor der undervises i ridning og pasning af gårdens heste.
- Mølleri, der maler markens afgrøder.
- Håndværkerlinjen, her undervises i snedker og tømrer arbejde.
- Kreativ, hvor der laves brugskunst.
- Friluftliv.
- Natur og jagtpleje.

Det er muligt at tage traktorkørekort og der udover er det muligt ved behov at tage diverse kurser.

Alle elever PAS-testes og der udarbejdes personlige undervisningsplaner.



ØSTAGERGÅRD
Slettebjergvej 21,
4174 Jystrup
Tlf. 57 52 88 14
post@oestagergaard.dk

www.oestagergaard.dk

Heragården - et § 107 botilbud

- for unge med særlige behov.
- personlig udvikling og botræning
- 13 beboere mellem 18 og 35 år
- kom og bliv klar til at bo selv
- støtte til uddannelse / job på særlige vilkår
- socialt fællesskab

Tlf.: 96 27 31 00

Find os på www.heragaarden.dk

Vi arbejder ud fra de kristne livsværdier
med ligeværdighed og næstekærlighed



Heragården

JEG ER UNG OG HAR
UDVIKLINGSHÆMNING - KAN
DET OVERHOVEDET LADE SIG
GØRE, AT JEG FÅR
EN FORSIKRING?

JEG BOR I ET
BOFÆLLESSKAB, ER DET
SÅ MULIGT AT FÅ EN
FORSIKRING, DER IKKE KOSTER
FOR MEGET?

JEG HAR ET HANDICAP,
SÅ DERFOR ER DER INGEN
FORSIKRINGSSELSKABER, DER
VIL FORSIKRE MIG.

NÅR MAN ER
UDVIKLINGSHANDICAPPET,
SÅ HJÆLPER KOMMUNEN DA
MED EN FORSIKRING,
GØR DEN IKKE?

HVAD KAN DER SKE I
MIT LIV, SOM GØR, AT DET
ER NØDVENDIGT, AT JEG
FÅR EN FORSIKRING?



Forsikring

- er det overhovedet noget for mig?

Er dette tanker, du kan nikke
genkendende til?

Så kunne HANDI Forsikrings-
service være en god mulighed
for at få svar på dine spørgs-
mål om forsikring.

Vi tilbyder forskellige
forsikringsmuligheder til
mennesker med udviklings-
hæmning og andre handicap.

Ring til os og hør nærmere.



CODAN **HANDI**
Forsikringservice

HANDI Forsikringservice
Tlf. 3635 9640

Mandag - torsdag
kl. 9-12 og kl. 13-15
Fredag kl. 9-13

Email: handi@lev.dk
handiforsikringservice.dk