



UDVIKLING FOR UDVIKLINGSHÆMMEDE. NR. 3. MAJ 2008

lev
bladet

57. ÅRGANG

Fra vugge til grav

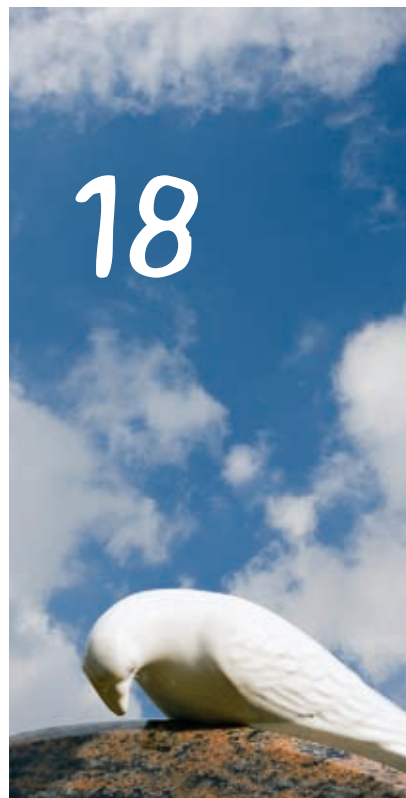
– når udviklingshæmmede dør

... side 18



ANNONCE

ind- hold



- 4 Kort nyt**
- 5 Leder** – Lisbeth vandt
- 6 Tema: Udviklingshæmmet og indlagt på sygehus**
- 15 Bedre Boliger i Ringsted**
- 17 Forældre går sammen om etablering af bofællesskab**
- 18 Når udviklingshæmmede dør**
- 28 Nyt fra rådgivningen**
 - Mor tilkendt hjælp til ferieophold
 - Hjælp til kugledyne
 - Servicebetaling i botilbud afskaffes
- 31 Nye bøger**
- 32 Debatten**
 - Der er merudgifter, selv om barnet er flyttet hjemmefra
 - Demokratitab
 - Offentlig information skal være klar tale
 - Hurra, så lykkedes det
- 36 Fattigt, frugtbart og forunderligt** – LEV på besøg i Rwanda
- 40 Johnnys klumme: Mobning** – tabu eller et reelt problem?
- 45 Nyt fra LEV**
- 46 Kort nyt**





Sødisbakke Musikfestival

Et nyt tiltag på den danske festival scene er en realitet. Sødisbakke, som er en boform for 120 beboere med nedsat psykisk og fysisk funktionsevne beliggende i Mariager, har valgt at arrangere en musikfestival specielt for handicappede den 20. og den 21. august 2008. Der er lagt op til en stor festlig oplevelse for alle.

'Det store telt byder på underholdning fra blandt andre. Ester Brohus, Dario, Bootles, Nalle og Elvis kopi. I 'Det lille øko-telt' kan man opleve mavedans, gøgl fra Store Kassa, trylleri ved Steven Hart, musik ved Ivan Sand og Michelle Birkballe, Jytte Shack, Laust Michelsen samt Klezmar duo.

Derudover vil Sødisbakkes egen stolthed, Hollyday on Wheels, som er en slags kørestoleballet, hvor deltagerne er klædt i store farvestrålende kostumer, vise deres nyeste forestilling. Endvidere vil der være et væld af forskellige aktiviteter på Sødisbakkes område.

For yderligere oplysninger kontakt Jane Grøn på tlf. 3068 4753 eller e-mail: jane.groen@rn.dk



DANMARKS MEST handicapegnede campingplads

Feriepark Langeland kan nu kalde sig for Danmarks mest handicapegnede campingplads. I samarbejde med Foreningen Tilgængelighed for Alle (FTA) har ferieparken øget tilgængeligheden og kan derfor byde alle mennesker med funktionsnedsættelse velkommen - både kørestolsbrugere, allergikere og folk med nedsat syn.

Tilgængeligheden på campingpladsen er i år blevet forbedret på 16 områder. Forbedringerne har resulteret i handicapegnede hytter, telte, toiletter og aktivitetsområder. Men arbejdet med tilgængelighed stopper ikke her for ejerne af Feriepark Langeland. De samarbejder nemlig med Langeland Kommune og FTA om at gøre Emmerbølle Strand tilgængelig for handicappede.

På FTAs hjemmeside www.godadgang.dk kan man læse mere om Langeland Feriepark samt undersøge tilgængeligheden på de steder, som foreningen har registreret.

Var det noget med en ferie i Nordjylland – SÅ SE HER

Sammenslutningen af forældre til handicappede børns sommerhus i Jerup har fortsat ledige uger i sommer.

Huset, der er på 154 m², ligger på en 8500 m² stor grund og indeholder stor stue med brændeovn, køkken og to soveafdelinger, hver med to værelser. Der er i alt 12 sovepladser inklusiv fire hospitalsenge. Huset er indrettet handicapvenligt med brede døre og specialindrettet køkken og badeværelse.

Beliggenheden er i landzone, omgivet af marker, skov og hede, cirka 11 kilometer nord for Frederikshavn. Til nærmeste strand er der tre kilometer. Stranden er rigtig børnevenlig, uden strøm og huller.

FOR YDERLIGERE OPLYSNINGER

Kontakt Asger og Sonja Larsen, tlf. 9848 1670, e-mail: asgerlarsen@12move.dk

Læs i øvrigt mere på hjemmesiden www.tols-have.dk

Lisbeth vandt

– næste stop hedder pensionslovgivningen og en oprydning af hele området for beskyttet beskæftigelse

Tillykke Lisbeth!

Den 28. april afsagde retten i Horsens dom i forbindelse med en sag om retten til sygedagpenge. Lisbeth Jensen havde i december 2006 rejst sag mod Horsens Kommune, fordi hun 1. oktober 2006 fik frataget sin tidligere ret til sygedagpenge som ansat i beskyttet beskæftigelse. Hun har nu rettens ord for, at hun har ret til sygedagpenge.



AF SYTTER KRISTENSEN,
LEVS LANDSFORMAND

Kan vi håbe, dette er et skridt i den rigtige retning, hvor beskyttet beskæftigelse bliver betegnet som et arbejde – også lovgivningsmæssigt?

Men sygedagpenge-spørgsmålet er kun toppen af isbjerget i forbindelse med de mange ikke-afklarede forhold, udviklingshæmmede har i forbindelse med deres arbejdsliv.

At mennesker med udviklingshæmning er lige så forskellige, som mennesker er flest, har været kendt og erkendt i mange år, hvorfor der også lovgivningsmæssigt gennem tiden har været givet forskellige muligheder i tilbud og i krav til den enkelte.

PENSIONSLOVGIVNING SKAL JUSTERES

Inden for beskæftigelsesområdet blev det i 1980'erne god praksis, at der skulle være en tydelig opdeling alt efter, om personen havde en restarbejdsevne eller ej. Denne vurdering lå i forbindelse med en afklaring af pensionsrettighederne. Højeste pension blev givet til personer, som ikke vurderedes at have en restarbejdsevne, mellemste pension til de personer, som blev vurderet til at have en restarbejdsevne. Forskellen på pensionerne er i dag omkring 3.000-4.000 kroner - penge som disse personer altså skulle kunne gå ud og tjene på anden vis. Med en timeløn på 10 til 15 kroner skal der ikke meget hovedregning til at se, at en person på mellemste pension ikke har samme mulighed for indkomst som personer på højeste pension. I dag er pensionslovgivningen lavet om, således at der ikke skelnes på størrelse i forbindelse med arbejdsevne, men der vil i mange år endnu være mennesker, som er på de gamle pensioner. Så problemet kan ikke blot løses med henvisning til den nye lovgivning, der må ske en justering.

BESKYTTET BESKÆFTIGELSE OG PÆREVÆLLING

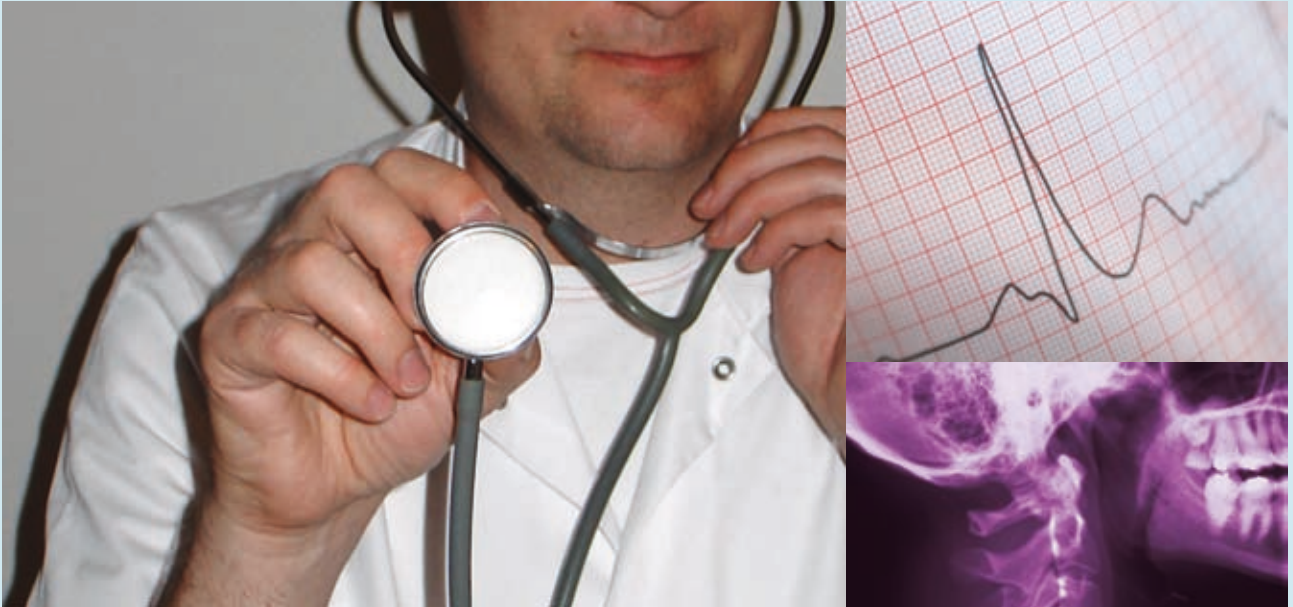
I 1980'erne oprettedes flere og flere daghjem og dagcentre, som var målrettet de personer, der ikke

magtede at udføre beskyttet arbejde. Op igennem 1990'erne blev den skelnen, der er lovgivningsmæssigt mellem et dagtilbud og beskyttet arbejde mindre synlig i de faktiske tilbud, den enkelte fik.

I dag fremstår området som en meget blandet landhandel, hvor ret og hensyn til den enkelte er blandet sammen i én pærevælling. Det gør det umuligt for den enkelte at gennemskue sine rettigheder.

LEV ønsker, at beskyttet beskæftigelse henhører under beskæftigelseslovgivningen og ikke som i dag under Serviceloven. Samtidig skal aktivitets- og samværstilbud selvfølgelig blive under Serviceloven. Inden der lovgivningsmæssigt gennemføres denne deling, er det helt nødvendigt, at området analyseres, og at den enkelte udviklingshæmmede visiteres korrekt. Det betyder en revisitering af samtlige, som modtager tilbud efter § 103 og 104 (beskyttedes beskæftigelses- og aktivitets- og samværstilbud) i Serviceloven.

Derfor er LEV meget glad for, at velfærdsministeren har bedt SFI om en kulegravning af hele området. Vi afventer spændt resultatet af dette arbejde.



AF ARNE DITLEVSEN ■

INDLÆGGELSE

er forældrenes ansvar

Sådan er situationen ofte for forældre til en person med udviklingshæmning, når deres barn skal indlægges. Og det uanset om det er tiende indlæggelse i år, og om 'barnet' bor hjemme eller i et døgntilbud. Mange må oven i købet have tegnedrengen op af lommen og selv betale, hvis de ikke kan komme på arbejde, men i stedet skal være hos barnet

To-tre indlæggelser om måneden, tre-fire dage af gangen. Det giver over 70 indlæggelsesdage om året. Sådan var virkeligheden for Lisa Hohnsbehn i de år, hvor hun ofte måtte en tur på hospitalet. Og således også for Lisas mor, Hella, der måtte følge med. Datteren har intet sprog og i det hele taget behov for nogen omkring sig for ikke at blive voldsomt utryg og få anfald.

Andre forældre fortæller lignende beretninger, der alle går på, at der bliver trukket enorme veksler på dem som forældre, når deres udvik-

lingshæmmede barn endnu engang skal indlægges. Og for mange af disse børn kan der altså være tale om mange årlige indlæggelser, blandt andet fordi de har et svækket immunforsvar, som betyder, at de rager mange sygdomme til sig.

Problemet er, at bostederne ikke bare stiller personale til rådighed døgnet rundt ved en indlæggelse endsize betaler for det.

Og for mange af disse børn kan der altså være tale om mange årlige indlæggelser, blandt andet fordi de har et svækket immunforsvar

Helle Rasmussen, stedfortrædende leder for døgninstitutionen Tjørringhus i Herning bekræfter, at det er en problematik, man døjer med som botilbud:

- Så sent som i sidste uge var to af vores beboere indlagt. Der var vi heldige, at den enes forælder er invalidepensionist og derfor kunne tage med. Men sådan er det jo ikke altid, og vi kan jo ikke bare stille en medarbejder til rådighed 24 timer i døgnet. Det har vi ganske enkelt ikke råd til, for vi har ikke ekstra ressourcer til den slags. Det er ikke tilfredsstillende, men det kan være svært, for ikke at sige umuligt, at give fuld dækning.

Landsforeningen LEV kender også til problematikken om støttepersoner. LEV har adskillige gange fremført, at udviklingshæmmede bør have ret til betalte støttepersoner under indlæggelse. Blandt andet i et høringssvar i 2005.

FINE HENSIGTER, MEN...

Mange personer med udviklingshæmning har behov for særlig støtte under indlæggelser. Og det gælder selvfølgelig især dem uden sprog, som har meget svært ved at give udtryk for deres tanker og følelser. De kan ofte ikke klare at være alene, og har brug for tryghed. Ellers kan de få anfald, kramper, angst og uro og måske decideret frygt for situationen.

Flere regioner og sygehuse har retningslinier for samarbejdet mellem sociale døgntilbud og sygehuse i regionen samt pårørendepolitikker. Senest har Region Nordjylland vedtaget retningslinjer, der sikrer, at sygehuset/afdelingsledelsen i hvert enkelt tilfælde skal vurdere, om der er behandlingsmæssige og sundhedsfaglige grunde for ekstra personale under beboernes indlæggelse på sygehuset.

- Jeg er spændt på, om det kommer til at fungere i praksis, men jeg håber, at aftalen kan bruges til noget. Og at det ikke kun vedbliver at være en fin hensigtserklæring.

Politisk interesse for sagen

Sagen om sygehusindlæggelser for udviklingshæmmede, og hvad det betyder af urimeligheder for de pårørende, manglende kompensation for tabt arbejdsfortjeneste og manglende viden hos sundhedspersonalet i forhold til mennesker med udviklingshæmning, er problematikker, der berører mange myndigheder. Således er det regionerne, der driver sygehuse, kommunerne, der står for den tætte kontakt til den enkelte borger, og Folketinget, som udstikker de overordnede retningslinier.

Og her, på øverste niveau, er der forståelse for den kritik og frustration, som forældrene giver udtryk for. Medlem af Folketingets Sundhedsudvalg, Liselott Blixt, Dansk Folkeparti, siger: - Jeg synes, at det er indlysende, at der skal gøres noget, så jeg vil gå videre med sagen.

LEV-bladet har også forsøgt at få en kommentar for sundhedsminister Jakob Axel Nielsen (K). Men kort før deadline fandt Sundhedsministeriets bord og sparkede sagen derover.



Liselott Blixt



Det siger Thomas Kristiansen fra Aalborg, der har en handicappet datter, Pernille, på ni år, som ikke har noget sprog. Thomas og hans kone, Merete, har i flere år kæmpet for støtte til Pernille, når hun er indlagt. For som Thomas fortæller, så fik de, da Pernille flyttede ind på Region Nordjyllands botilbud Højbjerg-ghus, oven i alle de andre bekymringer også det problem, at ud over at passe deres arbejde og andre børn så skulle de også passe Pernille cirka 16 timer om dagen/natten ude på sygehuset.

- Jeg vil medgive, at muligheden er nu til stede for, at Pernille kan passes døgnet rundt på sygehuset, det var den ikke tidligere. Men det kræver velvillighed fra flere personer, og det kræver, at der kan skaffes personale til at påtage sig opgaven. Der er jo for eksempel ikke taget skridt til at have et akutberedskab, der kan varetage opgaven. Så selv om der er velvillighed, så er det ikke sikkert, at Højbjerg-ghus kan løse opgaven. Specielt om natten, hvor der kun er en på arbejde, ser jeg et problem, og vi har jo tidligere set, at stærkt handicappede børn er blevet sendt alene på sygehuset.

- Hovedbudskabet i denne smøre er, at i regionen ser man med helt andre øjne

på de behov, vores børn og vi forældre har, hvilket gør, at der til stadighed vil komme konflikter. Og vi forældre får ikke det overskud og den tryghed, vi blev stillet i udsigt, da vores barn flyttede ind på Højbjerg-ghus, siger Thomas Kristiansen.

FORÆLDRE KAN SELV KOMME TIL AT BETALE

Problematikken omkring sygehusindlæggelser af udviklingshæmmede, der ikke er hjemmeboende, kan også have et økonomisk aspekt for de pårørende:

- Når det offentlige ikke vil stille en støtteperson til rådighed ved indlæggelser, så må vi jo selv være der, selv om det går ud over vores egne ferier og pengepung. For når Pernille ikke bor hjemme, kan vi ikke få kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Det har betydet, at min kone, der er skolelærer, for egen regning har taget fri for at være hos Pernille, der jo ellers er på Højbjerg-ghus, fordi vi ikke kan give hende den støtte i hverdagen, som hun har brug for.

Ud over at passe deres arbejde og andre børn så skulle de også passe Pernille cirka 16 timer om dagen/natten ude på sygehuset

- Pernille har brug for struktur, forudsigelighed, tryghed, kendte rammer, kendte personer, som kan tolke hendes adfærd og behov hele døgnet. Derfor er det væsentligt, at det er os forældre eller pædagogerne/vikarerne på Højbjerg-ghus, der passer Pernille - også når hun er på sygehuset, siger Thomas Kristiansen. Han slutter af med denne opfordring:

BEHOV FOR TRYGHED

- Vi forældre har behov for den tryghed, det giver, at vi kan passe vores barn i det omfang, vi magter, men at Pernilles hjem, Højbjerg-ghus, dækker resten af tiden. I den forbindelse er der jo også de børn, der har forældre, som ikke magter den opgave at passe deres børn på sygehuset og de børn, der ikke har kontakt til deres forældre. Vi forældre ønsker at komme det urimelige pres til livs, det er at få at vide, at "jeres barn er kommet på sygehuset, vi (Højbjerg-ghus) dækker otte timer, hvad gør I?". Vi forældre ønsker også at sikre, at de børn, der ikke har deres forældre til at tale deres sag, også får et så trygt og godt sygehusophold som muligt.

NOGEN KAN FINDE UD AF DET

I bund og grund er problemet ressourcer - økonomi og mandskabstimer. Og det har hverken sygehusene eller bostederne for meget af.

Men det handler også om vilje til at finde en løsning, respekt for forældrene - og et godt og tæt samarbejde mellem bosted og hospital. Det fortæller Kia Lilholm

Kramer, forstander på Birkholm, et bosted for otte multihandicappede på Sjælland.

- Det er jo ofte mennesker uden sprog, som skal have hjælp til det hele. Når de bor hos os, er det vores ansvar, og det må vi tage på os. At lade forældrene stå



med ansvaret er en måde for samfundet at fralægge sig ansvaret.

Kia Lilholm Kramer har derfor egenhændigt indgået en aftale med Køge Sygehus, som omfatter en procedure for indlæggelse af beboere fra Birkholm og en aftale om, at sygehuset betaler for ledsagende personale.

- Jeg har indgået aftalen med en afdelingspsygeplejerske på sygehuset, og jeg tror, at det tætte samarbejde har stor betydning. Så bliver det de parter, der skal bruge aftalen og som kender virkeligheden, der laver den, siger Kia Lilholm Kramer.

Og det er en vigtig forskel i forhold til, hvad Kia Lilholm Kramer tidligere har

oplevet, da hun arbejdede i Roskilde Amt. Amtet havde indgået en tilsvarende aftale, der skulle bruges ved indlæggelser.

- Ved samtlige indlæggelser nævnte vi overfor pågældende afdeling, at der fandtes en sådan aftale, og vi ønskede at få refusion for x-antal timer. Det lykkedes hverken for mig eller de øvrige afdelingsledere at få refusion og ingen havde tilsyneladende kendskab til aftalen, siger Kia Lilholm Kramer.

Derfor har hun også kun begrænset tillid til, at en regionsbaseret aftale vil kunne fungere.

Aftalen mellem Køge Sygehus og Birkholm indebærer ud over det økono-

miske også klare retningslinjer for kontakten med sygehuset ved indlæggelser. Der skal således ifølge aftalen være en dialog mellem sygehuset og bostedet om den konkrete beboer og et møde efter udskrivelsen om det videre forløb. I hvert enkelt tilfælde afklarer man behovet for pædagogisk støtte.

Aftalen er ret ny og har kun været i brug én gang, da en beboer i december var indlagt. Og det fungerede optimalt med både betaling og det hele, siger Kia Lilholm Kramer.

Udviklingshæmmede som luft eller i fokus

Kommunikationen mellem sygehuspersonale og en indlagt person med udviklingshæmning kan være en svær størrelse. Det kan give sig udslag i egentlige fejlurderinger af den udviklingshæmmede, men også en ubehagelig 'talen hen over hovedet' på vedkommende

Hvor meget ved sundhedspersonalet egentlig om mennesker med udviklingshæmning? Det kan man spørge om, når man hører beretningerne fra flere forældre og bostedspersonale.

Afdelingsleder for fire boformer i Hjørring Kommune, Bodil Bjerring, fortæller, at sygehuspersonale nemt kan gå

skævt af en person med udviklingshæmning, fordi de simpelthen mangler viden om udviklingshæmning.

- Det er især et problem, når personen har en overbygning i form af psykisk lidelse. Personalet tror, at den udviklingshæmmede handler, som han gør, fordi han er udviklingshæmmed. Og i virkeligheden er det den psykiske lidelse, som er problemet.

Kirsten Sørensen fra Give har mange gange oplevet, at personalet ikke behandler hendes datter Rikke, der har Downs syndrom, som et rigtigt menneske.

- De giver ikke hånd til hende, de taler ikke til hende, men hen over hovedet på hende. Faktisk taler de udelukkende til den voksne, der er med. Problemet er, at de i bund og grund ikke tror, at hun kan noget, og så vil

de ikke spille tiden med at tale med hende.

Kirsten Sørensen har dog også et eksempel på det modsatte:

- Da Rikke skulle indlægges på Odense Universitetshospital, skete der det helt usædvanlige, at sekretæren kommer ud i venteværelset, råber Rikkens navn op, byder hende velkommen og siger, at hun lige om lidt bliver kaldt ind til lægen. Senere taler lægen også til Rikke, stiller spørgsmålene direkte til hende og lader hende fortælle. Da han efterfølgende fortæller om indgrebet, sikrer han sig, at hun er med. Vi forældre supplerede blot, og sådan foregik det under hele indlæggelsen.

Sværere behøver det ikke at være. Og under alle omstændigheder kan en målrettet informationsindsats over for sygehuspersonalet være en måde at komme dette problem til livs på.



Hellas beretning

Hellas liv på SYGGEHUSET

To til tre indlæggelser af tre-fire dage om måneden. Sådan var hverdagen i årevis for Lisa Hohnsbehn. Og som regel fulgte Lisas mor, Hella, med. For Lisa kunne ikke være alene. Som de sagde på Århus Kommunehospital, da Lisa var indlagt på ortopædkirurgisk afdeling for en hofteoperation, så kræver hun overvågning 24 timer i døgnet, hvorfor Hella blev medindlagt. Og det er helt i tråd med, at Lisa er bevilget vågen nattevagt af Hjørring Kommune, hvor hun bor.

Lisa har intet verbalt talesprog, men kan tegn til tale. Hun har været indlagt et utal af gange på grund af epilepsi og følgesygdomme heraf. Ifølge Hella Hohnsbehn er der ikke den sygdom, som Lisa ikke har haft: Det er lige fra meningitis til kysesyge til sprængt blindtarm og mange flere. Den længste indlæggelse varede ti uger.

Lisa er nu 22 år, og der går heldigvis længere mellem indlæggelserne. Men ikke længere end at Hella kan se frem til en uge på Århus Kommunehospital i den nærmeste fremtid, fordi Lisa skal opereres endnu engang.

Men Hella ser sig selv som heldig. Hun har en meget fleksibel arbejdsgiver, nemlig Forsvaret, som giver hende løn i de perioder, hvor hun må følge med Lisa på hospitalet. Men det er en sjælden situation. Det er Hella Hohnsbehn helt klar over:

- Jeg synes, det er for dårligt, at sygehuset ikke kan aflønne en pædagog, da ikke alle forældre har et arbejde som mig. Da vi var indlagt sidste gang, havde

jeg hende i alle 24 timer, og det er meget hårdt at være 'på' så længe.

- Kommunen er lykkelig over, at jeg har trådt til så mange gange, men det kan man jo ikke kræve af forældre – og hvad med dem, som ingen forældre har?

Hun aner ikke, hvad der var sket, hvis hun ikke selv havde kunnet lade sig medindlægge så ofte.

Hella Hohnsbehn har tre børn ud over Lisa, og det har ikke gjort det nemmere at være så meget væk hjemmefra, som hun har været tvunget til at være.

Det er for dårligt, at sygehuset ikke kan aflønne en pædagog



Indlæggelse **FORKORTET** fra tre til en uge

Anna Riber skulle sidste år indlægges på Epilepsihospitalet Filadelfia for at blive undersøgt og udredt for sin epilepsi. Her følger en beretning om forløbet op til indlæggelsen, der endte med at blive forkortet fra tre til en uge på grund af manglende støtte til Anna.

Den 23. november 2006 bliver Anna Riber undersøgt på Esbjerg Sygehus. Lægerne konstaterer abnormt hjerneaktivitet, hun bør indlægges på Dianalund og straks sættes i medicinsk behandling.

Annas forældre Bente og Jørn Riber modtager indlæggelsesbrev fra Filadelfia den 19. april. Anna skal møde mandag den 4. juni og forventes indlagt i to-tre uger, hvilket de meddeler RABU, Annas bosted.

Bente og Jørn modtager den 3. maj referat fra et udviklingsmøde, hvor det nævnes, at der ikke kan tilbydes personale fra RABU under Annas indlæggelse, men kun besøg.

Fire dage senere (dette forløb pga. helligdage) meddeler Bente Riber RABU, at hun ikke kan deltage i Annas pleje på grund af sin gigtsygdom. Forældre skal selv passe deres børn under indlæggelse på børneafdelingen på Filadelfia, men Bente og Jørn går ud fra, at institutionen træder i stedet for forældrenes rolle.

Men det gør dog ikke den store forskel, for i sidste ende har RABU kun mulighed for at tilbyde, at en pædagog kan være hos Anna én dag pr. uge. Det får forældrene at vide den 21. maj. De meddeler, at de ikke er tilfredse med ordningen.

Anna skal ikke være alene på Filadelfia uden personer, der kender hende. Den 31. maj meddeler Bente og Jørn Filadelfia, at Anna IKKE kan blive indlagt, da institutionen ikke kan stille personale til rådighed, og Bente ikke kan klare at passe Anna i to-tre uger på grund af sin sygdom.

1. juni. Filadelfia meddeler forældrene, at man forstår deres problem, og at man undtagelsesvis vil afkorte indlæggelsen og undersøgelserne, så forløbet bliver på cirka en uge.

4. juni. Bente kører selv til Dianalund med Anna og passer hende to dage og nætter. Den 6. juni ankommer Annas kontaktpædagog klokken 11:00 og overtager pasningen.

Den 7. juni udskrives Anna.



Anna Riber med henholdsvis sin mor Bente og bror Pelle.

ANNONCE

De forstår ikke UDVIKLINGSHÆMMEDE

- Man får ikke meget ansvar ud af voksne mennesker ved at tale til dem som børn. På sygehusene er man nødt til at finde ud af, hvordan man taler til udviklingshæmmede. Det siger Flemming Sundt, far til 39-årige Therese, der er udviklingshæmmede.

Flemming har været igennem både børne- og voksenafdelingen med sin datter, der blev hjerneskadet ved en trafikulykke som tre-årig. Hun har desuden sukkersyge og stærkt nedsat hørelse.

- Therese både taler og skriver, men er på andre områder mere udviklingshæm-

met. Hun har ofte oplevet at blive talt til som et barn af sygehuspersonalet, selv om hun forstår, hvad de siger.

Flemming Sundt skyder dog ikke specifikt på sygeplejerskerne eller lægerne. Han mener bare, at der generelt mangler viden om udviklingshæmmede hos sygehuspersonalet. Han kunne også godt tænke sig, at man på sygehuse kunne trække på en coach eller lignende, som havde den opgave at træde til, når der blev indlagt en person med

udviklingshæmning. Sådant en ordning kunne være med til, at misforståelser blev undgået, og at den fornødne viden var tilstede hos de relevante personer. Desuden efterlyser han mere decideret tolkebistand til udviklingshæmmede.

- Hvis der er tale om for eksempel indvandrere eller andre, som taler et andet sprog, så har de jo ret til en tolk, hvis de bliver indlagt på et sygehus. Udviklingshæmmede taler også et andet sprog, og de har også brug for en tolk, mener Flemming Sundt.

Man får ikke meget ansvar ud af voksne mennesker ved at tale til dem som børn



ANNONCE

Bedre Boliger indviet i Ringsted

20 velreoverede lejligheder er ved at være indflytningsklare. Ved en "Godt på vej fest" fejrede de kommende beboere, politikere og håndværkere Landsforeningen LEVs nyeste boligprojekt

- Kom og se hvor jeg skal bo!
Claus Jacobsen, 40 år, der nok er en af de mest forventningsfulde kommende beboere, hiver fat i mange af de besøgende denne dag – dagen hvor 20 nye boliger i Ringsted til personer med udviklingshæmning skal indvies. Således også LEVs udsendte medarbejder.

Claus Jacobsen har allerede udset sig den lejlighed, han gerne vil have. Ligesom de øvrige 19 lejligheder på Bengerds Allé i Ringsted er der tale om en stor, lys to-værelses lejlighed på 50 kvadratmeter med eget køkken, bad og entre. Det er noget helt andet end

de 12-14 kvadratmeters værelser med fælles bad og køkken, de fleste af de kommende beboere har været vant til. Claus har i øvrigt allerede møbleret lejligheden i hovedet. Borde, stole og bornholmerur er der afsat plads til.

Ringsteds borgmester, Niels Ulrich Hermansen, var til stede ved festen og udtrykte sin begejstring for projektet og den glæde, han kunne mærke hos beboere og personale.

Også Landsforeningen LEVs landsformand, Sytter Kristensen, deltog i festen og kunne også dele og mærke den store glæde.

- Det, at mennesker, der hele deres liv har boet på et værelse med fælles bad og køkken, nu kan få deres eget, er en kæmpe forskel, der virkelig betyder noget, sagde Sytter Kristensen.

Hvis du har spørgsmål til LEVs ejendomsafdeling, så skriv til ejendom@lev.dk

OM 'BEDRE BOLIGER' I RINGSTED

Landsforeningen LEV er forretningsfører for Den Selvejende Institution 'Bedre Boliger', Ringsted, og har stået for projektudviklingen og byggestyringen af de nye boliger. Boligerne er opført i samarbejde med Ringsted Kommune, som også tager sig af visitering til lejlighederne.

De tyve nye lejligheder ligger på Bengerds Allé 28-34 i Ringsted og består af fire huse. Alle lejligheder er på to værelser med eget bad, entre og køkken. I hvert af de fire huse er der yderligere et fælles køkken og en dagligstue.



Borgmester Niels Ulrich Hermansen bad Claus Jacobsen om at komme op og stå ved siden af ham på talerstolen, da Claus boblede over af begejstring for sin nye lejlighed midt i borgmesterens tale



LEVs landsformand Sytter Kristensen sagde blandt andet, at hun glædede sig meget på beboernes vegne over den høje standard, der kendetegner de nye boliger



ANNONCE

Forældre går sammen om etablering af bofællesskab

Der er dannet en ny forening af en kreds af forældre på Kirkebækskolen i Vallensbæk. Formålet med foreningen er at etablere et eller flere bofællesskaber

Forældre til elever på Kirkebækskolen holdt den 28. februar stiftende generalforsamling i foreningen 'Kirkebæk'. Bag denne begivenhed lå der et stykke engageret arbejde fra en gruppe af forældrene. Skolen selv er af nyere dato, fra 2001, og underviser elever med multiple funktionsnedsættelser og kommunikationsvanskeligheder.

Ved et foredrag på skolen i marts 2007 om netop bofællesskaber fik en lille kreds af forældre med Laila Rad og Lise og Leif Andersen i spidsen den idé at arbejde for oprettelsen af et bofællesskab primært for elever på Kirkebækskolen. En forespørgsel blandt forældrene viste hurtigt, at interessen var meget stor.

Næste skridt var at arrangere et møde med Landsforeningen LEVs ejendoms-koodinator, Susanne Kyra Jensen, i marts 2007, hvor de tre ovennævnte forældre deltog.

ANALYSE AF BØRNEGRUPPEN

Herefter fulgte et stort forberedende arbejde, og den 28. februar var der indkaldt til stiftende generalforsamling.



Der deltog cirka 30 forældre i generalforsamlingen, der blev indledt med et oplæg af Susanne Kyra Jensen. Hun opfordrede foreningen til at lave en systematisk analyse af børnegruppen i foreningen – af deres alder, funktionsnedsættelse, behov for hjælp (f.eks. behov for døgnbækning), hjemsteds-kommuner og så videre. Susanne Kyra Jensen opfordrede desuden til, at man dannede sig et overblik over, hvilke kommuner, der er positivt indstillede over for etablering af boliger til foreningens målgruppe. Det skal i parentes bemærkes, at eleverne på Kirkebækskolen kommer fra 12 forskellige kommuner.

Susanne Kyra Jensen skitserede processen med etablering af et bofællesskab således: a) behovet skal påvises b) byggegrund skal findes c)

kommunen skal overtales og d) kommunen skal finde driftsmidlerne.

Susanne Kyra Jensen opfordrede i øvrigt alle til straks at få lavet en handleplan for deres barn, hvor man særligt husker, at handleplanen skal indeholde områderne ungdomsuddannelse, bo-træning og bolig.

STOR INTERESSE FOR AT VÆRE MED

Forældreforeningen blev derefter formelt oprettet med vedtægter, som LEV har hjulpet med at udforme.

Der var ligeledes en stor interesse i at deltage i arbejdet i forældreforeningen – så meget at der næsten var 'kampvalg'. Foreningen konstituerede sig den 25. marts, og Leif Andersen blev valgt som formand. Næstformand blev Alex Dufrenne, som er kontaktperson til den stiftende forening. Han træffes på e-mail: alex.dufrenne@mail.dk eller på tlf. 2123 4880.

Nu forestår det praktiske og store arbejde med blandt andet økonomien og at finde en egnet byggegrund samt en interesseret kommune.

Hvis du har spørgsmål til LEVs ejendomsafdeling, så kan du skrive til ejendom@lev.dk

Fra vugge til grav

Døden er en pinefuld følgesvend for alle. Særligt ondt gør det at opleve, når ens eget barn dør. Her kan du læse Magny Jønchs beretning om hendes søn Jørgens sidste halve år i dette liv

AF ARNE DITLEVSEN EFTER OPLÆG AF MAGNY JØNCH ■

I december 2006 mistede Magny Jønch sin søn Jørgen. Han blev 36 år.

Jørgen var udviklingshæmmet, men en frisk ung mand og relativt velfungerende. Indtil sommeren 2006. Her blev han under en familieferie i Ålbæk ved Skagen sløjt med stikkende smerter i siden og ryggen. Jørgen klagede sig hele natten, og dagen efter kontaktede hans mor lægen i Ålbæk. Lægen mente ikke, at der var noget galt, og hans råd var, at Jørgen bare skulle tage et par Panodiler. Men pillerne hjalp ikke. Jørgen skulle igennem yderligere to læge-konsultationer, før han fik besked på straks at henvende sig på Frederikshavn Sygehus til nærmere undersøgelser.

Her blev Jørgen røntgenfotograferet og fik taget en crp. - en blodprøve der afslører, om der er infektion i kroppen. Tallet var langt over 400. Det må højst være på 20. Og samtidig viste det sig, at der var vand i hans lunger. Jørgen skulle indlægges, men hans mor fik dog lov til at tage ham med til Aabenraa Sygehus, så de kunne være så tæt som muligt på hjemmet.

Efter nogle flere undersøgelser faldt crp.-tallet. Lægen var godt tilfreds og fortalte, at det var vigtigt, at Jørgen

blev på sygehuset, til han var helt rask. Jørgen var der i ti dage, før han blev udskrevet.

Jeg gør mig mange tanker, startede Jørgens sygdom dengang, blev han aldrig helt færdigbehandlet? Eller var han født med noget, som aldrig blev opdaget?

Jørgens mor

JØRGENS FORANDRING

Da Jørgen kom hjem fra hospitalet, var det som om, at Jørgen havde forandret sig - men på en god måde. Det var som om, at alt pludselig skulle opleves med bofællesskabet. Jørgens mor, Magny, drillede ham nogen gange og spurgte: "Hvornår er du i grunden hjemme?". Jørgen smilede og sagde: "Du har jo selv sagt engang, mor, at når jeg har det godt, så har du det også godt" og det kunne hun kun give ham ret i. Men der blev også plads til rigtig megen hygge, han nød, når hans mor og han selv kunne tage på café, gå ture ned til stranden eller bare når hun kom ned og fik en kop cappuccino hos ham

om aftenen. Han elskede at overraske familien og kom tit med blomster, og det skulle være de røde 'brændende kærlighed' - en til hans søster, en til Magnys mand, Tage, og en til Magny.

Til jul havde han flettet det flotteste kræmmerhus og lavet en smuk juledekoration til sin mor, og han var bare så stolt.

December måned kom. Jørgens søster og mor hjalp ham med at købe julegaver, alt var nøje planlagt, og hans lille niece på to år skulle absolut have den smukkeste dukke. Bagefter var de på café. De fik julepyntet i hans lejlighed, sat juletræ op, og sædvanen tro var hans søster og mor inviteret med til julefrokost på værkstedet, den bedste fest hele året, hvor man forstår at glæde sig over de små ting, som giver livet værdi.

Jeg var begyndt at iagttage Jørgen lidt, for jeg syntes ikke, han så rigtig rask ud, og han pustede meget. Jeg nævnte det overfor personalet i bofællesskabet, om de ville holde godt øje med Jørgen, for jeg syntes ikke, at han havde det, som han burde have det.

Jørgens mor



For Magny Jønych har det været vigtigt at være med hele vejen igennem i forbindelse med Jørgens død. Her tænker hun på alt fra Jørgen døde til han blev begravet. Tv. ses Magnys mand, Tage, og Jørgen, th. er Jørgens sammen med sin mor.

Midt i december fik Jørgen ondt i ryggen, og han var sammen med sin hjemmevejleder hos lægen, som ikke kunne finde noget tegn på sygdom.

JULEAFTEN

Jørgen skulle holde juleaften sammen med den nærmeste familie. Magny Jønych havde glædet sig til rigtigt at hygge med sin søn, og han skulle også overnatte hos hende. Men sådan blev det ikke. Om eftermiddagen ringede han for at sige, at han gerne ville hjem at sove. Magny fortalte ham, at hun ikke havde det godt med, at han skulle være alene julenat.

Jørgen og Magny tog til julegudstjeneste. På vej hjem tog han pludselig sin mors hånd og sagde: "Du er bare den bedste mor i hele verden, hvor jeg elsker dig". Om aftenen, da Magny stod i køkkenet, kom han ud til hende og sagde: "Må jeg godt give dig et ordentligt knus, kære mor, jeg trænger sådan til det".

Juleaften hyggede familien sig. Jørgen var meget stille, men han sagde, "Jeg lytter jo". Den aften var det med stik i hjertet, at Magny kørte ham hjem. Det var første gang, Jørgen skulle være alene en julenat.

Anden juledag holdt Magny og Tage julefrokost. Jørgen skulle gå hen til dem, kun fem minutters gang. Alligevel sendte Magny sin datter ned efter ham i bil. Da hun mødte Jørgen, kunne han næsten ikke få vejret, og da de kom op til Magny og Tage, var Jørgen helt askegrå i ansigtet. Magny var chokeret og spurgte, om de skulle tage op til lægevagten. Jørgen sagde, at det gik lidt bedre, og efterhånden fik han da også farve i kinderne. Man hyggede sig, dansede om juletræet og spillede Jørgens spil, 'Aabenraa spillet'.

Om aftenen tog de til vagtlægen for en sikkerheds skyld. Jørgens puls var på 140, og hans hjerte bankede hårdt, men lægen skønnede, at Jørgen skulle have antibiotika, og så skulle de kontakte hans egen læge næste dag. Magny spurgte, om det var noget alvorligt, men det var lægen slet ikke nervøs for. Hun ville igen gerne beholde Jørgen derhjemme, men han ville hjem. I bofællesskabet talte Magny med hans pædagog, og han sørgede for, at der kom nogen og så til Jørgen om natten.

DAGEN

Næste dag fik Magny en tid til Jørgen hos lægen klokken 11.30. Hun var i bofællesskabet klokken 11.15, hvor Jørgen sad på sengen, hev efter vejret,

Det er en af de ting, der nager mig: Hvorfor var jeg ikke med den dag, for så ville jeg uvilkårligt havde spurgt om den crp. prøve, måske kunne den ikke påvise noget, men hvis nu!

Jørgens mor

så på sin mor, men sagde ikke noget. Magny gav ham sko på, og hentede hans frakke. Idet Jørgen rejste sig op, gav hans ben efter. Magny sagde: "Jørgen, kan du ikke stå op?" Pludselig faldt han om i sin mors arme og ned på gulvet. Hun for ud på gangen og råbte til hans pædagog, Christian: "Christian, kom og hjælp mig, Jørgen er faldet!" Allerede da var Jørgen bevidstløs og havde muligvis fået hjertestop. Magny ringede straks til Jørgens læge, som bor i samme hus. Han var der i løbet af ingen tid, og de to skiftedes til at give Jørgen kunstigt åndedræt og hjertemassage. Lægen fik Jørgens hjerte i gang. Lægebil og ambulance kom meget hurtigt. Der blev kæmpet til det sidste, men Magnys elskede søn måtte sige farvel til livet. Dødsårsagen var hjertestop.



Magny Jønch: Måske er det to forskellige måder, jeg elsker mine børn på. For man skal hele tiden kæmpe for sit handicappede barn.
Tv. er Jørgen sammen med sin søster Tina og hendes familie. Th. synger Jørgen i kirken 14 dage før sin død

Mit liv gik pludselig i stå og alt så mørkt ud. Jeg kastede mig ned på gulvet til Jørgen, tog om ham, gav ham mange knus og kyssede ham. Jeg græd som en pisket, min kære elskede dreng, hvorfor skal du så brat tages fra mig. Jeg var så chokeret over, så hurtigt hans liv fik en ende. I løbet af en halv time var det hele slut.

Jørgens mor

Magny sad på sofaen i et andet rum imens, og da lægebilen kom, var Jørgens pædagog der straks, han satte sig ned hos hende, tog om og trøstede hende og hjalp hende med at få fat i hendes datter og hendes mand. Pædagogen var helt enestående, husker Magny.

De tog på sygehuset, hvor Magny sad hos Jørgen et stykke tid. Hun anede ikke, hvad hun skulle gøre, det kunne ikke være rigtigt, han åndede jo? Hun ville bare ikke se kendsgerningerne i øjnene, det kunne ikke passe, at de aldrig mere skulle se deres kære dreng. De havde jo bestemt, at de skulle fejre

nytårsaften, som de plejede. Jørgen havde købt champagnen, og de glædede sig til det.

Jørgens egen læge tilbød at komme, hvis Magny havde nogle spørgsmål. Det gjorde hun brug af senere på dagen. Hun forstod intet og husker, at hun spurgte, om de var sikre på, at Jørgen var død? Magny havde mange spørgsmål og fik en meget uddybende snak med lægen. Hun fik at vide, at hun måtte komme, så tit hun havde behov for at få noget at vide om Jørgens dødsfald. Det gjorde hun flere gange, for der kom hele tiden nye tanker. Hver gang blev hun mødt med en forståelse og sympati, som hun er meget taknemmelig over.

De følgende dage var et virvar af kaos. Magny var på sygehuset flere gange om dagen, hvor hun sad hos Jørgen og gav ham knus og kys på panden: "Jeg havde ham jo endnu, han lå der, jeg kunne jo se ham". Da Jørgen skulle lægges i kiste, bad Magny om at være med til det. Det fik hun lov til, og det var ligesom om, at hun holdt sin dreng i sine arme igen. Hun ville følge ham fra vugge til grav.

BEGRAVELSEN

Der var hele tiden noget, hun skulle tage stilling til - gravsted, bedemand,

præst, salmer, blomster, hvor skulle begravelsen foregå fra. Magny blev hurtigt enig med præsten om, at selvfølgelig skulle det foregå fra den kirke, hvor Jørgen havde stået og sunget 14 dage før sin død til julegudstjeneste. Alt skulle være i Jørgens ånd.

Jørgens pædagog, som havde været med til at kæmpe for hans liv, sagde ja til at være en af kistebærerne. En pædagog, som underviste det lille kor, der sang til gudstjenesterne, indvilligede i at synge solosang for Jørgen. Det skulle være: 'Nu er det slut på en dejlig dag'. Den kunne Jørgen godt lide.

Jørgen lå i kisten i sit fineste tøj, med sit kors, ring og salmebog i hænderne. Magny havde skrevet et afskedsbrev til ham, som han fik med, samt et billede af hans lille familie, som han elskede så højt. Der var også tegninger fra onkels tre børn og så en modelbil, som det var Jørgens store lidenskab at samle på.

Endelig kom den dag, som jeg gruede allermost for, begravelsen, nu skulle jeg aldrig se min søn mere.

Jørgens mor



Jørgen og hans søster Tina kom til at betyde rigtig meget for hinanden. Jørgen stod fadder til hendes tre børn, hvad han var pavestolt af.

Så nærmede tiden sig til det sidste knus og kys, aldrig mere skulle jeg se ham, jo, oppe i himlen engang.

Jørgens mor

Magny var med til at bære kisten, som var pyntet med de smukkeste mørkerøde roser. Hun havde i forvejen tænkt, det bliver nok kun familien, som kommer. Men da hun kom ind i kirken, så hun utrolig mange mennesker og blomster og blev helt overvældet. Præsten gjorde det smukt og personligt. Han sagde blandt andet: "I én forstand blev Jørgen vel aldrig til noget stort, men han var et stort menneske, der brugte de talenter, han havde fået betroet, på en god og næstekærlig måde. Derfor er der også mange, som vil savne ham. I et lille vers spørges der:

*Gav du dig selv i stort og småt
Er der en sti, hvor du har trådt
Er der for enden af din vej
Én som takker Gud for dig*

Og svaret er: Ja, Jørgen gav sig selv i stort og småt. Derfor er der også i dag mange, der kan takke Gud for det, han

har betydet, og det, han har været for alle."

HVERDAGEN

Nu begyndte hverdagen. Magny ønskede at grave sig langt ned i et hul, det hele var mørkt, tomt og trist. Hun følte, der var revet noget ud af hendes sjæl, "Hvorfor miste den ene af mine kære børn?" Hun kunne finde på at sige til sin mand, "Det passer da ikke, Jørgen er ikke død, vel? Hvorfor skulle han så brat tages fra os?"

Magny var blevet alene med sine to børn, da de var 11 og 15 år. Hun arbejdede i en bank, men når hun kom hjem, var det de tre, det drejede sig om. Der skulle opleves, hygges og bare være sammen. De var alene i otte år

og blev i denne periode meget stærkt knyttet sammen.

Jørgen ringede hver aften, og ellers ringede Magny. De skulle lige have talt om dagens begivenheder, før de kunne gå trygt til ro. Mange måneder bagefter sad hun og så på klokken, når den var 22.00, hvor Jørgen plejede at ringe.

I dagene efter var hun som løve i et bur, hun anede ikke, hvad hun skulle stille op med sig selv, det hele var håbløst.

Magny var tilknyttet Falcks krisehjælp, og den kunne hun få i løbet af syv dage. Men hun havde brug for hjælp her og nu. I sin fortvivlelse kontaktede hun LEVs daværende psykolog, Søren Morild. Hun nævnte, at hun var parat

Jeg, som havde gjort mig så mange spekulationer om, hvad skulle der ske med Jørgen, når jeg engang gik bort? Jeg vidste, hans søster ville tage sig kærligt af ham, men det var jo også et stort ansvar for hende, selvom Jørgen engang sagde til mig,

"Kære mor, når du engang dør, så kan jeg jo klare mig selv". Det var store ord, og det gjorde også noget ved mine mange spekulationer, og så pludselig var det ham, der måtte sige farvel til livet.

Jørgens mor

ANNONCE

Min nærmeste familie ringede hver dag og vores bekendte var enestående, der blev tænkt på os, mange kom for at trøste eller bare til en lille snak. LEVs bestyrelse var enestående, der gik ikke en dag, hvor der ikke var en mail fra en eller anden. En af dem kom til en aftensnak med blomster og en cd – Danser med drenges 'Hvordan det er at bo i himlen'. I begyndelsen havde jeg svært ved at høre den, men nu tror jeg, at den snart er slidt op.

Jørgens mor



Magny Jønch: Jeg henvendte mig først til vores præst. Det gav ro i sindet. Nogen skal stå til rådighed for at svare på de mange spørgsmål, der melder sig, når ens barn dør. Jeg er blevet mere kristen af dette, men har haft svært ved at forstå, at Jørgen skulle tages væk.

til at smide alt, hvad der havde med LEV at gøre, hun kunne ikke klare det, hvortil Morild svarede: "Hvad tror du, din søn ville sige til det, for han var jo stolt af det arbejde, du lavede for LEV". Magny kunne kun give ham ret, og det var jo ikke kun for Jørgen, hun sad der. Der er så mange udviklingshæmmede, der skal kæmpes for, så de kan få et godt og værdigt liv. Hun fik en god snak

med Morild og nogle gode redskaber at arbejde videre med.

Magny henvendte sig også til familiens præst. Hun fik rigtig mange gode snakke, og præsten bad for dem alle i den svære tid. Det gav hende på en eller anden måde fred i sjælen. Magny er ikke i tvivl om, at det er af denne vej, hun og familien skal få deres hjælp, og hun er

også sikker på, at de skal se Jørgen igen.

Magny ved, at pædagogerne er flinke til at tage beboerne fra bofællesskabet med op til Jørgens grav, når de har behov for det. Hun har også mødt dem fra værkstedet, når de har været oppe med blomster, og skrevet på en lille sommerfugl, "Fra dine arbejdskammerater".



Jeg har gennem Jørgens liv fået så meget tilovers for mennesker med udviklingshæmning. Man bliver utrolig meget knyttet til dem. De er så ærlige, og der skal så små ting til, før livet er værdifuldt. Når man ser, hvor lidt, der skal til, for at tilfredsstille dem og gøre dem glade. Det kunne vi godt lære lidt af. Også den høflighed, de er i besiddelse af. Vi var aldrig inde i en forretning med Jørgen, uden at han sagde "Farvel og rigtig god dag".

Det er nok noget af det værste, jeg har prøvet, at følge mit kære barn til graven, det er bare ikke til at forstå. Måske er det svært at forstå for andre, hvor meget man er knyttet til sådan et menneske, når man ikke har et udviklingshæmmed barn. Men jeg takker min Gud, fordi jeg fik Jørgen. Jeg ville aldrig kunne have valgt ham fra.

Jørgens mor

ANNONCE

Beboerne har FØRSTE PRIORITET

Når en person med udviklingshæmning, der bor i et bofællesskab, dør, træder et beredskab i kraft. Linda Graversen, leder på Jørgens gamle bosted i Aabenraa, Reberbanen, fortæller, hvordan man her forholder sig, når døden indtræder hos en beboer



LINDA GRAVERSEN

- Vi anerkender altid beboernes reaktion, selv om den måske umiddelbart kan forekomme underlig. For eksempel kan en reaktion være: "Hvem skal så have den lejlighed?" Det kan lyde hårdt, men det er jo personens umiddelbare reaktion. Hvis der er chok og gråd, går vi også ind i det. I tiden efter dødsfaldet lytter vi meget til alle de udsagn, der kommer – både verbale og nonverbale. Og så går vi ind og tager snakken med beboerne.

- Vi har samme tilgang, hvis det er personale, som rejser. Det kan også være en stor sorg for en beboer, og det er jo også at miste.

- Ved begravelsen får alle mulighed for at tage med – både beboere og personale. Vi er sammen om det her. Hvis en beboer længe efter et dødsfald siger noget eller for eksempel kommer med et billede af den afdøde beboer, går vi ind i det.

- Vi skal hele tiden være opmærksomme på, at der kan være stor forskel på den

måde, beboerne viser sorg på. Den der 'kedadhed' er ikke nødvendigvis tilstede. Men lige pludselig mangler der måske en brik i puslespillet her på bostedet. Sorgen ligger der, men vi skal finde frem til udtryksformen og hele tiden huske, at udviklingshæmmede kan gå ud og ind af sorgen på anden vis, end blandt ikke-udviklingshæmmede. Vi bliver aldrig gode nok til at håndtere en situation med en død beboer. For hver gang er en ny situation. Men vores førsteprioritet er at hjælpe de øvrige beboere.

På Reberbanen har man en mappe med billeder af beboerne – også dem der er døde eller flyttet. Den kan hjælpe både på kort og langt sigt, hvis der er nogle beboere, som har behov for at tale om en anden beboer, der ikke er der mere.

Sorgen ligger der, men vi skal finde frem til udtryksformen

- Vi tager som det første kontakt til de pårørende, hvis de ikke er tilstede, når beboeren dør, som Magny var det, da Jørgen døde. Bagefter stiller vi os til rådighed, også omkring det praktiske. Men der er ingen forpligtelse for de pårørende til at bruge os.

- Umiddelbart efter dødsfaldet samler vi beboerne, og taler om det. Vi taler også individuelt med beboerne.

SORG, lindring og lettelse

*Sorgen har mange facetter – også nogle gange hos den samme person.
Line Rudbeck møder det hele som præst i Landsbyen Sølund*

- Forældrene oplever, at det er deres barn, der dør, uanset om hun er 55 år eller mere, og derfor kan det blive en meget voldsom sorg. Selv om det også kan være en lettelse, fordi et menneske med svære smerter eller problemer har fået fred.

Ordene kommer fra Line Rudbeck, som er præst og tilknyttet Landsbyen Sølund ved Skanderborg, hvor der bor over 230 mennesker med vidtgående fysiske og psykiske handicap. På Sølund er der omkring ti dødsfald om året blandt beboerne, så Line Rudbeck har stor erfaring med at håndtere sådanne situationer – både i forhold til de andre beboere, pårørende og personalet.

Beboerne på Sølund har mange forskellige handicap, de har både deres fysiske handicap, hjerneskaden og 'sår på sjælen'.

- Derfor tror man måske, at det ofte er en lettelse for forældrene, når deres søn eller datter dør. Men for mange sætter det gang i en masse tanker, som kan være ret voldsomme. Måske

er der tale om lettelse i starten, men så vælter det op med en kæmpe sorg, fordi den søn eller datter, der nu er død, har givet så megen både kærlighed og bekymring og fyldt rigtig meget i ens liv og tanker. Det samme kan være tilfældet med søskende. De kan på en måde have 'arvet' søsteren eller broderen, og har måske altid vidst, at de skulle passe på ham eller hende, når forældrene var borte. Det skaber jo helt særlige forhold, siger Line Rudbeck.

SORGPLANER

Landsbyen Sølund består af 13 boenheder. I nogle af dem har man nedfældt en sorgplan, hvor man kan se retningslinjerne for alt fra, hvem der skal underrettes i forbindelse med dødsfald, detaljer om begravelsen, til hvad der skal synges og så videre. Line Rudbeck nævner som eksempel en situation, hvor en beboer er død. Han skal brændes. En anden beboer spørger,

om afdøde selv har besluttet, at han skal brændes. For det er han selv enormt bange for. Han vil begravnes. Og det er nu nedfældt i hans plan.

- Det er vigtigt at få fokus på dette, mener Line Rudbeck, der hjælper med at få formuleret handlingsplaner for håndtering af dødsfald

og sorg for de enkelte boenheder i landsbyen.

HVAD MED FJERNSYNET?

Når en beboer dør, tager Line Rudbeck ud til Sølund med det samme. Her taler hun med både pårørende, medarbejdere og de øvrige beboere.

- Beboerne er med hele vejen. Den døde bliver lagt i kisten i værelset. De andre beboere er helt henne og se, at den er 'god nok', at den døde medbeboer virkelig er død. Beboeren bliver sunget ud, præsten beder en bøn og lyser velsignelsen, inden de øvrige

De er ikke bange for den døde, som vi andre ofte kan være, selvom de også sørger

Line Rudbeck afholder sammen med pædagogisk konsulent Susanne Hollund et kursus om Sorg og tab i arbejdet med udviklingshæmmede den 20. og 21. november 2008 i Landsbyen Sølund. Oplysninger om kurset kan fås på www.viss.dk, 'Videnscenter Skanderborg, Sølund'.



Line Rudbeck i 'aktion' ved en andagt i Beboernes Hus på Sølund.

beboere ønsker god rejse eller vinker farvel.

- De andre beboere er ofte gode til at håndtere døden, de er ikke bange for den døde, som vi andre kan være, selvom de også sørger. Jeg taler med dem om, hvordan de har det. De er som børn. De går ind og ud af sorgen. Det ene øjeblik græder de, og det næste øjeblik kan de finde på at spørge om "Hvad med den dodes fjernsyn?" eller "Hvem skal jeg nu drikke kaffe med?"

Line Rudbeck oplever, at mange udviklingshæmmede tror på Gud:

- De ser ham som en rar mand i himlen og tror, at Gud passer på ham, der er død. Det er en slags trøst og giver nogle billeder, vi kan tale om. De kirkelige ritualer, Fadervor og salmer kan også være med til at åbne op for et rum, så vi kan tale om de her ting.

ALLE SØRGER

– OGSÅ DEM UDEN SPROG

En særlig udfordring er de personer, som ikke har noget sprog:

- Det er ofte meget svært at hjælpe en

person, der er i sorg, og hvis personen intet sprog har, bliver det endnu sværere. Men de har jo også en sorg: 'Hvor er far eller mor?' Og det bliver endnu sværere af, at de kan bære på så meget uforløst sorg. Det er det, vi kalder "at have sår på hjertet". Alle bærer rundt på en sorg – mere eller mindre uforløst – for eksempel fordi man ikke bor hos mor og far mere. Men for personen uden sprog kan det være endnu sværere at få forløst sorgen. Til dem bruger jeg salmer og bønner, hvor vi 'låner' ordene deri, og på en måde gør dem til det sprog, som beboeren ikke har. På den måde kan vi alligevel tale om det, der gør ondt. Som regel kan jeg bagefter mærke en form for forløsning eller lettelse hos dem. Så jeg gætter på, at det er en måde at hjælpe dem med at bearbejde deres sorg.

- Jeg har en beboer, der for år tilbage mistede en af sine søskende, som hun stadig sørger over. Jeg besøger hende med jævne mellemrum og kan knap komme ind af døren, før hun spørger, om jeg har min salmebog med. For så skal vi synge "Gud ske tak og lov", som hun kender fra sit barndomshjem. Vi

synger den et par gange og må ofte starte forfra flere gange, før hun falder til ro, og der bliver åbnet et rum, hvor vi kan tale om den afdøde, savnet, måske bede en bøn, grine eller græde lidt. På den måde bliver salmens ord og stemning til vores fælles sprog til at tale om sorgen og savnet.

Opfattelsen af døden kan være meget forskellig blandt beboerne, fortæller Line Rudbeck. For nogen er der måske en følelse af, at nu rejser han eller hun væk og har det godt, de vinker glade til den døde. For andre er det grimt, især hvis den er forbundet med sygdom.

- Døden er måske ikke i sig selv uhyggelig, men det, at en person er væk, kan give uro og utryghed. Heldigvis er mange udviklingshæmmede gode til at støtte hinanden. Tit hører jeg nogen sige, at "Hendes mor er død, hun er ked af det, vi skal passe på hende", og det, tror jeg hjælper meget, ligesom jeg tror og håber, at vi, der arbejder med udviklingshæmmede, bliver bedre til at trøste og til at støtte dem i deres sorg.

Mor tilkendt hjælp til ferieophold

Nu nærmer sommeren sig, og der er sikkert rigtig mange, der skal på ferie i udlandet. Også familier, som har et barn med fysiske eller psykiske funktionsnedsættelser. I den forbindelse kan det måske være relevant at læse en ny afgørelse fra Den Sociale Ankestyrelse om dækning af merudgifter

Ankestyrelsen har afgjort, at en mor til en stærkt fysisk handicappet søn er berettiget til hjælp til dækning af ekstra omkostninger i forbindelse med et ferie- og familieophold i udlandet i 14 dage, herunder løn til sønnens hjælper.

SAGSFORLØBET

En mor skulle på 14 dages ferie i udlandet med sin 11-årige søn, som har svære følger efter intracerebrale blødninger. Sønnen kan ikke gå, men skal transporteres i kørestol, og kan heller ikke tale. Han vil altid være en tung og plejekrævende patient.

Moderen søgte derfor hjælp i form af nødvendige merudgifter til sønnen. Hun oplyste, at hendes familie boede der, hvorfor hun gerne ville holde ferie dér. Da sønnen nu var blevet større, havde hun brug for én, som kunne være omkring ham hele tiden, og som kendte ham.

Moderen ansøgte om hjælp til leje af en stor vogn, barnepigens flybillet, løn til barnepigen i 24 timer i 14 dage, rejseforsikring samt kost, hotel og vaccination til barnepigen.

Kommunen gav afslag på ansøgningen om dækning af merudgifter til ferieafholdelse og bemærkede, at moderen var berettiget til at medtage de ydelser, der i forvejen var tildelt hende efter servicelovens § 41. Der blev lagt vægt på, at der ikke var tale om en samlet familiemæssig ferieoplevelse for hende og hendes søn, hvor ferien ville give sønnen mulighed for samme ferieoplevelse som andre ikke-handicappede børn havde med deres forældre. Der var ikke beskrevet forhold i familiens situation, som gjorde det særligt påkrævet, at kommunen skulle yde tilskud til ekstra omkostninger forbundet med kortvarig ferie i udlandet.

NÆVNET

Moderen ankede kommunens afgørelse, og nævnet fandt, at hun havde ret til tilskud til dækning af ekstra omkostninger i form af nødvendige merudgifter til leje af stor bil og til løn, rejse- og opholdsudgifter til barnepige i forbindelse med hendes og familiens ferie i udlandet.

Begrundelsen var, at der i familiens situation var beskrevet sådanne særlige forhold, at der i forbindelse med ferieopholdet var grundlag for at pålægge kommunen at yde hjælp til de ekstra omkostninger. Nævnet lagde vægt på, at der var tale om et ferieophold i 14 dage i udlandet, som var omfattet af udtrykket 'kortvarige ferieophold' i udlændingslovens § 4. Det kunne ikke

ændre nævnets vurdering heraf, at moderen i et par timer daglig i to dage i ferien skulle på vandretur.

Nævnet lagde også vægt på den samlede beskrivelse af familiens situation, herunder at sønnen var en tung plejekrævende patient, der var fast kørestolsbruger, og som havde en svær hjerneskade og epilepsi med krampe. Det var beskrevet, at han var meget skrigende og kunne holde sig vågen i 42 timer, at han skulle have skiftet ble hver tredje time, hvilket var et to-mands job, ligesom der skulle være to til at give ham bad.

Nævnet lagde endvidere vægt på oplysningerne om den hjælp og støtte, der var bevilget i forbindelse med sønnens nedsatte funktionsevne, herunder at den hjælp/afstøtning, der var nødvendig under ferieopholdet med familiebesøg i udlandet, bedst kunne foregå ved en

person, som han var vant til, ligesom transport over længere afstande alene kunne ske ved en større bil, da han var kørestolsbruger.

Nu var det kommunens tur til at anke. I klagen til Ankestyrelsen bad man om en helt konkret præcisering af de forhold,

der lå til grund for beslutningen. Nævnet skulle derfor genvurdere sagen. Af den fremgår det, at nævnet fandt, at det ville være særligt påkrævet og en afgørende forudsætning for gennemførelsen af familiens ferie, at kommunen ydede tilskud til dækning af ekstra omkostninger under ferien. Det var også taget i betragtning, at der

Mor er berettiget til hjælp til dækning af ekstraomkostninger i forbindelse med et ferieophold

var tale om et ferieophold i ansøgers hjemland, og at barnets handicaps ikke kunne anses for at være til hinder for gennemførelsen af ferie, der også tidligere havde været afholdt i ansøgers hjemland.

AFGØRELSEN

Ankestyrelsen fandt, at familien var berettiget til at medtage den allerede tilkendte hjælp til pasning af sønnen. Moderen var således berettiget til løn til sønnens hjælper svarende til det antal timer, moderen havde fået bevilget i forbindelse med forsørgelsen i hjemmet. Moderen var endvidere berettiget til tilskud til dækning af ekstra omkostninger i form af nødvendige merudgifter til rejse og ophold samt rejseforsikring og vaccination til hendes søns hjælper. Moderen var endvidere berettiget til tilskud til dækning af nødvendige udgifter til transport af sønnen.

Ankestyrelsen fandt således efter en konkret vurdering af familiens situation, at det var særlig påkrævet at yde tilskud til dækning af de nævnte ekstra omkostninger i forbindelse med det kortvarige ferieophold i udlandet. Det betød, at Ankestyrelsen delvis ændrede det sociale nævns afgørelse.

Ankestyrelsen lagde blandt andet lagt vægt på, at moderen var fra udlandet, hvor hendes familie var bosiddende, at der var tale om et familiebesøg, og at ferieopholdet havde en varighed af 14 dage. Der blev endvidere lagt vægt på, at sønnen var 11 år og stærkt handicappet.

Ankestyrelsen tillagde det ikke betydning, om der var tale om en samlet ferieoplevelse for familien, og om ferien gav hendes søn mulighed for samme ferieoplevelser som andre ikke-handicappede børn havde med deres forældre.

Læs hele afgørelsen på www.lev.dk under 'Rådgivning'

Hjælp til kugledyne

Ankestyrelsen har afgjort, at en familie får bevilget en kugledyne som hjælpemiddel til en ti-årig dreng med voldsom opmærksomhedsforstyrrelse.

Ankestyrelsen vurderede, at der konkret var tale om en lidelse af længerevarende karakter, og at en kugledyne i det daglige kunne afhjælpe følgerne af hans betydelige nedsatte funktionsevne.

Læs hele afgørelsen på www.lev.dk under 'Rådgivning'

Servicebetaling i botilbud afskaffes

Som vi nævnte i lederen i LEV nr. 2-2008, så bliver den forkætrede servicebetaling afskaffet. Finanslovsparterierne med Dansk Folkeparti i spidsen er nemlig blevet enige om, at beboerne på botilbud ikke længere skal betale servicebetaling fra 1. juli 2008.

Tidligere er personer på højeste og mellemste førtidspension blevet opkrævet servicebetaling for at bo på blandt andet botilbud, hvilket gav skævhed mellem beboerne og uklarhed om, hvad pengene gik til. Men nu skal forslaget give større gennemsigtighed og mere enkle regler i betalingen for målgruppen uafhængig af beløbet på førtidspensionen.

Servicebetalingen blev indført som led i reformen af pensionsudbetalingsreglerne, hvor beboerne i de daværende døgninstitutioner for voksne fik pension i stedet for lomme penge og derfor selv skulle betale for opholdet.

ANNONCE

AF DAN ZACHARIASSEN ■ FOTOS FRA BOGEN

En bog om Camilla

'Andre Veje' er en bog om at gå sine egne veje i forhold til sit udviklingshæmmede barn. Det har Ehs og Poul Østergaard gjort, og i bogen fortæller de blandt andet om deres datter, der har Downs syndrom, og hendes skoleforløb på en almindelig folkeskole

Da Camilla kom til verden for 42 år siden, var der ingen, der fortalte det nybagte forældrepar, at de havde fået en datter med Downs syndrom - et såkaldt mongolbarn. Den chokerende sandhed gik først op for Ehs og Poul Østergaard, da Poul ved et tilfælde kom til at kigge i lægens notater, og selv om det dengang var helt umuligt at forestille sig, hvad fremtiden ville bringe, måtte det unge forældrepar indstille sig på en fremtid, der helt sikkert ville komme til at forme sig anderledes, end de havde forestillet sig.

I bogen 'Andre Veje' fortæller Ehs og Poul Østergaard åbenhjertigt om Camillas handicap og om de udfordringer, de har mødt, og om de sorger og glæder, der følger med at være forældre til et handicappet barn.

FRA ÅNDSSVAGEFORSORG TIL FOLKESKOLEN

Da Camilla blev født, var de offentlige tilbud til børn som Camilla den daværende åndssvageforsorgsinstitutioner, og det tog familien da også imod, men forholdsvis hurtigt gik det op for forældrene, at det var problematisk.

Camilla blev hentet med en bus hver morgen for at blive fragtet ind til en specialbørnehave i Århus, og det blev ikke et lykkeligt forløb. Hun blev urolig og krævende derhjemme, og forældrene vurderede, at det kunne skyldes manglende stimulation i børnehaven.

Efter to år i specialbørnehave besluttede Ehs og Poul Østergaard sig for i stedet at flytte Camilla til en almindelig børnehave i Malling.

Da Camilla skulle i skole, valgte hendes forældre endnu engang at gå imod strømmen, da de indskrev hende i den lokale kommuneskole. Det skortede ikke på advarsler, men skolen var indstillet på opgaven, og det lykkedes for Camilla at gennemføre sit skoleforløb i Malling. I de kreative fag var hun sammen med sine klassekammerater, mens hun i de boglige fag modtog en særlig tilrettelagt specialundervisning.

CAMILLA SOM INSPIRATION

I bogen beskriver Ehs og Poul Østergaard såvel de mange besværligheder, man som forældre gennemlever, når man har et handicappet barn, som de mange kampe med de offentlige myndigheder, der ikke altid er velvilligt indstillet overfor brugere, der stiller krav, men også alle de mange lykkelige stunder, hvor familien har oplevet Camillas trivsel.

At blive forældre til et barn som Camilla kom ikke kun til at præge og forme familien på hjemmefronten, også i

Ehs og Pouls professionelle virke satte Camilla sine tydelige spor.

Ehs Østergaard, der er tekstildesigner og stoftrykker, blev, da Camilla var barn, inspireret til at designe en serie meget lækkert børnetøj, der brød med de gængse normer. Det blev så stor en succes, at serien i dag indgår i Nationalmuseets tekstsamling.

Også Poul Østergaard har gennem Camilla fået stor inspiration i sit arbejde som lærer på arkitektskolen i Århus, hvor han blandt meget andet har beskæftiget sig med tilgængelighed for handicappede.

I bogen beskriver de også, hvordan Ehs Østergaard i Sverige fik ideen til et særligt uddannelses tilbud for voksne udviklingshæmmede, og hvordan hun i samarbejde med Camillas lærer fra Malling Skole efterfølgende etablerede 'Det kreative Værksted'. Først i værkstedet i underetagen i familiens villa, senere i værkstedets nuværende lokaler på Tværgade i Malling.

'Andre veje' er en hudløst ærlig bog, som rigtig mange vil kunne have glæde af at læse. Forfatterne fortæller på godt og ondt om det, de gennem mere end 40 år har været igennem, men det er også en bog, der tager klart stilling. Ikke mindst er den meget kritisk overfor den tendens, der er fremherskende i tiden, hvor alle de, der ikke kan tilpasses det normale, skal sorteres fra.

ANDRE VEJE

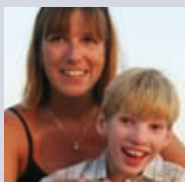
Af Ehs og Poul Østergaard
Forlaget Jelling
Bogen kan bestilles
hos forlaget på
tlf. 7587 1744



Der er merudgifter, selv om barnet er flyttet hjemmefra

Mange forældre fanges i 'systemet', når deres handicappede barn flytter i døgntilbud, fordi kommunen ser det som en mulighed for at undgå at betale handicapkompenserende ydelser, som stadig eksisterer

Af Heidi Thielsen, medlem af Cri du Chat Foreningen



I novemberudgaven af LEV-bladet læste jeg med stor interesse Stig Langvad (formand for DH) udtale, at forældre til handicappede bliver glemt. Mange lever i stor risiko for at blive syge, deprimerede, stressede m.m. Det er vel en sandhed, som mange af os forældre har

vidst i årevis. Men det har vel også været utopi at tro på, at det ville være et punkt, som der kunne sættes fokus på. Med Stig Langvads udtalelse tror jeg på, at der er håb endnu. Der må og skal forskes i problemet. Det har alt for store konsekvenser at overse disse menneskers situation - både menneskeligt og økonomisk.

Hvis og når der forskes i dette emne, håber jeg på, at også forældre til børn, der bor på institution kommer i betragtning. For situationen er mindst lige så kritisk her som hos de forældre, der har børnene hjemme.

Der har i årevis været den opfattelse, at så snart barnet flyttede i et døgntilbud, ja, så var der ikke længere 'pres' på forældrene,

og dermed har der ikke været nogen hjælp at hente. Denne mærkværdige opfattelse viser sig også i forhold til dækning af merudgifter, efter barnet er flyttet. Center for Ligebehandling af Handicappede lavede for et par år siden en rapport "Børn med handicap på døgninstitution", der med al tydelighed beskrev, hvilke problemer forældre til handicappede børn har - efter barnet er flyttet hjemmefra.

Det er jo et bærende princip i dansk handicappolitik - og en væsentlig forudsætning for ligebehandling - at personer med nedsat funktionsevne kompenseres for følgerne af deres nedsatte funktionsevne. Derfor tilbyder sociallovgivningen en række muligheder for handicapkompensation til børn med handicap og deres forældre; merudgifter, familien har på grund af barnets handicap. Men, denne lovgivning tager udgangspunkt i, at barnet bor hjemme, og man er åbenbart af den opfattelse, at behovet for hjælp til barnet forsvinder i det øjeblik, barnet flytter på institution.

Når de handicap-kompenserende ydelser tages fra forældrene, er der risiko for, at det kan blive svært at fortsætte med at fungere som en familie

Hvis en familie havde brug for handicapkompensation, inden barnet flyttede, vil den stadig have det, når barnet er hjemme fra døgntilbuddet. Behovet ændrer sig måske, men det vil fortsat eksistere, hvis forældrene skal have en reel chance for at varetage deres rolle som forældre.

Demokratitab

Af John Markman Thomsen, Skolebakken 10 d, 6700 Esbjerg

debat

Tove Larsen (S) formand for Social og Sundhedsudvalget i Kommunernes Landsforening (KL) har på det sidste været ude og postulere, at det vil gå ud over demokratiet, såfremt velfærdsminister Karen Jespersens (V) trussel om at lade staten overtage tilsynet med de kommunale institutioner skulle blive en realitet. Jamen hvad vil KL så gøre i stedet?

Når nu KL og kommunerne i den grad er med til dagligt, overfor deres borgere, at fratage dem deres retssikkerhed på det sociale område, så er det i mine øjne et klart udtryk for, at netop demokratiet har spillet fallit på det sociale område. Så hvad har vi som borgere at tabe?

Når de handicapkompenserende ydelser tages fra forældrene, er der risiko for, at det kan blive svært at fortsætte med at fungere som en familie og opretholde en regelmæssig og tæt kontakt med hinanden. Mange forældre bliver derfor presset til at betale for ydelserne selv (i det omfang de kan), såfremt de ønsker at være sammen med deres barn - med det resultat, at der så lukkes helt af for ydelser fra det offentlige. Går man i denne 'fælde', får forældrene efterfølgende denne besked af socialrådgiverne: 'Jeres samvær med barnet fungerer fint, det er ikke 'truet', hvorfor vi ikke ser nogen grund til, at betale for handicapkompenserende ydelser!'

Dette kan i høj grad medvirke til, at man som forældre bliver stresset, deprimeret og frustreret. For det er Davids kamp mod Goliath. Jeg har tidligere her i bladet beskrevet en situation, hvor jeg købte en cykel til min søn, som bor på institution. Cyklen betalte jeg selv. Men de dyre støttehjul, som tydeligvis var en merudgift grundet hans handicap, ville ingen betale. Her var altså tale om en merudgift på godt 4.000 kroner, som man forventede, at jeg selv betalte, da hverken socialrådgivere eller institution mente, at denne 'post' var deres hovedpine (vores samvær fungerede jo fint).

I dag (flere år senere) er situationen den samme; alle tunge merudgifter skal jeg, som mor, selv betale. Ellers får min dreng ikke de ting, som han har behov for på grund af hans handicap. Er det ikke diskrimination af handicappede? Jeg har en

I denne forbindelse kunne jeg godt tænke mig at få at vide, om den danske Servicelov er 'hævet' over FN's konvention om handicappedes rettigheder

helt almindelig funktionær-løn, og den kan altså ikke følge med de enorme udgifter, som hans handicap medfører. Det gør mig meget ked af det og frustreret, idet jeg ganske enkelt må fravælge nogle former for samvær med ham. Og jeg må fravælge fritidsinteresser til ham.

I denne forbindelse kunne jeg godt tænke mig at få at vide, om den danske Servicelov er 'hævet' over FN's konvention om handicappedes rettigheder (underskrevet af Danmark den 30. marts 2007)?

FN's tekst er endnu ikke renskrevet, men lad mig citere fra den tekst, der foreligger:

Artikel 23: Der skal træffes effektive og egnede foranstaltninger for at bringe diskrimination af mennesker med handicap til ophør vedrørende alle forhold i relation til ægteskab, familieforhold, forældremyndighed og andre personlige forhold. Der skal gives passende assistance til mennesker med handicap til børneopdragelse.

Artikel 30: Mennesker med handicap skal have mulighed for på lige fod med andre at deltage i fritidsliv, sport og rekreative aktiviteter, herunder friskidræt på alle niveauer og handicapdræt.

Børn med handicap skal have lige adgang til at deltage i leg, rekreative aktiviteter, fritidsliv og sport også i skolen.

Jeg vil sætte stor pris på, at der er nogen, der giver sig tid til at undersøge dette. Måske kan det ende med, at en del forældre herefter kan få en nogenlunde normal tilværelse med deres barn - uden stress, økonomiske vanskeligheder, bekymringer og frustrationer!

Og det er jo ikke kun på institutionsområdet, det er galt. Der er gennem de sidste ti år lavet den ene afhandling og undersøgelse (på videnskabeligt plan) af det sociale område, og stort set alle påpeger svigt eller manglende forståelse overfor de sociale klienter.

Borgerens retssikkerhed på det sociale område har spillet fallit.

Nu har vi så i snart halvandet år været under den stort anlagte kommunale omstrukturering, og man kan så spørge sig selv: Har det så hjulpet? Jeg må sige, at etiketten på varen er lavet om, men indholdet lader beklageligvis til at være den samme!

Så må jeg stille spørgsmålene: Er det dårlig ledelse? Er socialrådgiverne for dårligt uddannet/rustet til opgaven? Er personale og ledelse på institutionerne for dårligt uddannet? Er politikerne for dårligt klædt på til opgaverne på det sociale område?

Venlig hilsen

En far, der bekymrer sig for fremtiden på vegne af min 14-årige handicappede (uden diagnose) datter og kommende forældre til handicappede børn, ikke mindst hvor der ikke kan stilles en diagnose

ANNONCE

Offentlig information skal være klar tale

Af Ester Larsen, formand for Det Centrale Handicapråd



Offentlig information skal være tilgængelig for alle borgere. Det gælder også borgere med kognitive funktionsnedsættelser, for eksempel mennesker med læse- og forståelsesvanskeligheder.

Som borger i Danmark er man afhængig af offentlig information for at blive bekendt med sine muligheder, rettigheder og pligter. Men selv om der i stigende grad er opmærksomhed på, at informationen skal være tilgængelig for alle, er det overordentlig sjældent, at man her tænker på borgere med læsevanskeligheder eller udviklingshæmning. Det betyder, at hjemmesider, pjecer, valgmateriale og lignende er sort snak for mange.

FN's Handicapkonvention fastslår, at mennesker med handicap har ret til offentlig information i tilgængeligt format. Det gælder naturligvis også mennesker med kognitive funktionsnedsættelser.

Mennesker med kognitive funktionsnedsættelser skal også

have mulighed for at træffe valg for deres egne liv. Det kræver, at man kan forstå den kommunikation, man får fra staten, regionen eller kommunen. Derfor er det af afgørende vigtighed, at der bliver lavet informationsmateriale for alle.

DCH vil derfor kraftigt opfordre til, at der igangsættes en proces for at sikre, at borgerrettet informationsmateriale – for eksempel information om sundhed, forebyggelse og ventetider – også fremstilles i 'Læs let format', der er tilgængeligt for borgere med kognitive funktionsnedsættelser. Det vil DCH arbejde for at skabe mere viden om i 2008.

DCH vil derfor kraftigt opfordre til, at borgerrettet informationsmateriale fremstilles i 'Læs let format'

Desuden har DCH opfordret ministerierne til at overveje at lave tilgængelige hjemmesider og pjecer. Adskillige ministerier har svaret, at man arbejder med elementer som højtlesning og et bedre og mere forståeligt sprog i blandt andet pjecer. Det er glædeligt, at ministerierne har meldt så positivt tilbage. Men dette er kun begyndelsen. Det kan

simpelthen ikke passe, at vi i Danmark anno 2008 ikke kan finde ud af at kommunikere til alle borgere.

Man kan læse mere om kommunikation for alle borgere i DCH's årsberetning for 2007.

HURRA, så lykkedes det

Af Lennart Rye, medlem af LEV Halsnæs og far og værge til beboer, der er berørt af lovændringen

Endelig er den urimelige forskelsbehandling af vores handicappede i botilbud på vej til at blive fjernet. Jeg tænker på, at servicebetalingen eller 'handicapskatten', som den er blevet kaldt, afskaffes.

Servicebetalingen er en betaling, som gælder for førtidspensionister, der modtager førtidspension efter de gamle regler fra før 2003, og som i kroner er cirka 18.000 pr år. En

betaling, som Socialministeriet igennem mange år har haft mere end svært ved at forklare rimeligheden i.

Med vedtagelsen af Finansloven for 2008 har regeringen og især støttepartiet Dansk Folkeparti fået gennemført en afskaffelse af denne helt urimelige 'handicapskat' – en særskat på nogle af vores allersvageste medborgere.

Et meget stort tillykke til alle de berørte personer, der nu får en økonomisk håndsrækning, som muliggør oplevelser på lige fod med os andre, og til et samfund, der er trådt endnu et skridt videre mod ligeværdig behandling af alle uanset handicap og bostedets status.

Fattigt, frugtbart og forunderligt



LEV og en række andre handicap-organisationer har været på rundrejse i Rwanda for at bedømme landets muligheder for eventuelt at modtage bistand fra de danske organisationer. Rwanda er et ekstremt fattigt land, og turen blev for artiklens forfatter en helt speciel oplevelse. Men på den gode måde

Fattigt, frugtbart, forunderligt. Tre små ord og de gengiver da også bare en smule af det indtryk, man får, når man besøger Rwanda og møder Rwandas handicapbevægelse.

Rwanda er et lillebitte land, mindre end Danmark, men med knap ti millioner indbyggere. Heraf lever mange under fattigdomsgrænsen på 2,75 danske kroner pr. dag. Landet ligger to grader syd for ækvator og har et ganske vidunderligt klima, hvor der er grønt året rundt og dermed mulighed for at dyrke afgrøder. Desværre gør mangel på infrastruktur, mangel på uddannelse og mange andre ting, at mulighederne ikke udnyttes optimalt.

Landet har traditionelt været beboet af tre etniske grupper: Hutuer, tutsier og twaer. Sidstnævnte er der ikke mange tilbage af, hutuer og tutsier forsøger at leve i fred nu, men historien er blodig – hvem husker ikke overskrifterne på avisernes forsider i sommeren 1994? Som for eksempel denne: "60 drenge massakreret. Nedslagtning truer våbenhvile-aftale i Rwanda før den træder i kraft" (Politiken, 16. juni 1994).

RWANDAS HANDICAPBEVÆGELSE

Begivenhederne for 14 år siden ligger stadig dybt i rwandesernes bevidsthed. Handicapbevægelsen, der allerede

Mange lever under fattigdomsgrænsen på 2,75 danske kroner pr. dag

dengang var startet, blev med et slag voldsomt reduceret. En organisation, der havde 100 medlemmer, blev på en dag reduceret til fire. Mange måtte leve i eksil og vendte først tilbage, da der var fred i Rwanda igen.

Handicapbevægelsen har også ændret karakter efter folkemordet. Før 1994 var den præget af den katolske kirkes engagement og styret meget af denne. Efter 1994 – og folks tilbagevenden fra eksil – har bevægelsen forsøgt at frigøre sig fra den kirkelige katolske tilgang. Nu bærer den mere præg af at ville tale for sig selv, demokratisering og via inddragelse, uddannelse, politiske tiltag og indflydelse i regeringen gøre handicapbevægelsen stærk. Og frem for alt få synliggjort handicappede medborgere og gjort op med gamle kulturelle normer om handicappede som 'ting' og ikke mennesker på lige fod med alle andre.

Et medlem af handicapbevægelsen fortæller, at på Kinyarwanda, hovedsproget i Rwanda, må et navn have en mening eller reference. Således vil forbogstavet i forhold til mennesker generelt altid begynde med et 'U'. 'Umugore' er således betegnelsen for 'kvinde'. Betegnelsen for mennesker med handicap er derimod det dehumaniserende 'Ikimuga', der betyder ituslået lerkrukke. I rwandesisk betydning betyder det mere end, at den er gået i stykker. Det betyder, at den aldrig vil kunne laves igen – den er ubrugelig.



HVAD VI LAVEDE I RWANDA

Danske Handicaporganisationer (DH) besluttede at tage til Rwanda for at lave en landestrategi – en nærmere undersøgelse af landets forhold, dets handicapbevægelse med videre for på den måde at vurdere mulighederne for eventuelt fremtidig dansk hjælp og støtte via Danidas såkaldte miniprogram.

LEVs forretningsudvalg besluttede at deltage i missionen, og jeg fik således muligheden for at være med i udarbejdelsen af denne landestrategi. En mulighed, jeg tog imod med kyshånd, da forretningsudvalget i LEV ofte tager beslutninger om de ulandsarbejder, der allerede er i gang, og som kan være rigtig svære at forholde sig til som forholdsvis nyt medlem af dette organ. At være deltager i udarbejdelsen af en landestrategi, der vel om noget kan betegnes som at arbejde fra 'scratch', betragtede jeg som en gave fra himlen – som noget der kan kvalificere mig til at være med til at træffe de bedste beslutninger vedrørende ulandsarbejdet i LEV.

Folkemordet i Rwanda

I 1994 blev Rwanda martret af, hvad der er kaldt det mest effektive folkemord nogensinde. Over 800.000 tutsier blev dræbt på 100 dage, nedslagtet med macheter. Med et gennemsnit på godt 10.000 dræbte om dagen var hutuernes udryddelsesmetoder mere effektive, end nazisternes koncentrationslejre var det.

Tutsier og hutuer havde frem til folkemordet levet fredeligt side om side. De giftede sig med hinanden, talte samme sprog og delte traditioner. Men Rwanda havde frem til starten af 1990-erne været domineret af hutuerne. På det tidspunkt begyndte tutsierne at røre på sig. Man krævede, at præsident Juvenal Habyarimana og hans hutudominerede parti åbnede for den magt, som præsiden-

denten havde tilkæmpet sig under et kup i 1973. Frem til 1992 var der kun et parti, og det var præsidentens. Udsigten til at miste magten til tutsierne gav fælles fodslag for en gruppe ekstremister, og i løbet af et par år lykkedes det dem at plante så meget had mod tutsierne, at det førte til det folkedrab, som verdens stormagter og FN var alt for sene til at gribe ind over for.

Rwandas handicapbevægelse arbejder hårdt og til tider under kummerlige forhold

TEAMET

De knap 14 dage i Rwanda med et professionelt team, der måtte trækkes med mig som den eneste, der overhovedet ingen erfaring havde med området, var lærerige og spændende. Teamet, der var supergode til at lære fra sig og meget tålmodige, bestod af Bengt Kokhauge, DH's udsendte mand i Uganda og teamleder (han havde lavet et stort forarbejde op til 'missionen') samt Peter Rothe Schultz, ulandskonsulent i DH. Line Lund, ulandskonsulent i Dansk Blindesamfund var med den første uge, hvorefter hun blev afløst af John Heillbrunn, som er leder af DB's ulandsafdeling. Vi havde derudover samarbejde med en lokal konsulent, som havde lavet researcharbejde for os, samt Jules, der er tilknyttet et af de øverste organer i Rwandas handicapbevægelse.

AT UDARBEJDE EN LANDESTRATEGI

Alle dage var besat med møder med forskellige dele af handicapbevægelsen, ministerier og andre hjælpeorganisationer, som for eksempel Handicap International, Speciel Olympics, World Bank og African Development Bank. Vi besøgte forskellige centre for udviklingshæmmede og blinde, et syværksted for døve kvinder med videre. I den sidste uge afholdt vi en workshop over to dage, hvor alle var inviteret, og hvor vi havde fokus på at formulere mulige indsatsområder.

Vi havde to fieldtrips ud af hovedstaden Kigali, hvor vi boede. Den ene var den første lørdag efter, at vi var kommet. Den lørdag var samtidig den sidste lørdag i måneden og dermed dagen, hvor alle landets borgere fra klokken 8-12 skal ud at lave nyttigt arbejde på gader og stræder. Den dag sluttes traditionelt med, at der afholdes møder, hvor det sidste nye diskuteres, og hvor landsbyens ældste mægler i stridigheder og så videre. Deltager du ikke nok i dette, kan du

blive straffet. For eksempel kan man blive frataget sit pas.

Vi havde jo ikke tænkt, at denne 'samfundsdag' var noget, der vedrørte os, men vi oplevede ikke mindre end fem gange at blive standset af regeringstropper på vej ud af byen. At Bengt Kokhauge kun har et ben, samt at bilen var på Ugandaplader, kan have været medvirkende til, at vi hver gang fik lov at køre videre, men en anelse sved på panden fik vi da. På dette fieldtrip besøgte vi Gatahara, som er det ældste center overhovedet i Rwanda. Forventningen var, at det ville være et center for børn og unge med udviklingshæmning, hvoraf nogle var blinde, men det viste sig at være børn og unge med fysiske handicap samt blinde børn og unge. Besøget var under alle omstændigheder interessant, og selvom forholdene naturligvis var meget anderledes end vores standard, var der entusiasme og målrettede intentioner. Vi blev også fortalt, at personalet ofte finder blinde og handicappede børn efterladt på vejen udenfor centeret, og at en del af det arbejde, der skal gøres, er at fortælle forældre, at børn med handicap også har potentialer og ret til at leve.

I RWANDESISK FJERN SYN

Det andet fieldtrip var ved Lake Kivu, tre-fire timers kørsel fra Kigali, nær grænsen til Congo.

Her tilbragte vi de sidste to dage af vort ophold i Rwanda med at diskutere, hvad der kom ud af møderne med handicapbevægelsen, dele opgaver i forhold til rapporten ud samt forholde os til mulige indsatsområder, der skal med i den afsluttende rapport/landestrategi.

På vores hotel var der i øvrigt et tv-hold, der skulle lave en dokumentar om turisme ved Lake Kivu. Men resultatet af deres arbejde blev en udsendelse, som mest kom til at handle om Bengt Kokhauge og John Heillbrunn. Tv-holdet var nemlig fuldstændig fascinerede af disse to mænd, henholdsvis etbenet og blind. De

optog, da de spiste, da Bengt skulle gå op af de forfærdelig mange trapper på hotellet – det resulterede i, at tv-holdet fik en forelæsning om vigtigheden af tilgængelighed – og de filmede, da John skrev på sin blindeskriftmaskine. Vi konstaterede, at vi, eller i hvert fald Bengt og John, da nu havde været med til at synliggøre handicap i Rwanda.

TIL GRIN PÅ MARKEDSPLADSEN

Ved Lake Kivu blev der også mulighed for at gå en lille tur i den overdådigt smukke natur og være på marked i de landsbyer, vi passerede. Her var de ikke særlig vant til at møde hvide mennesker, eller i hvert fald ikke sådan nogle som os, så jeg, der var gået alene ind på markedet, måtte løbe ligeså diskret, da hele markedet pludselig fik øje på og stimlede sammen om mig. Det var en lidet elegant tilbage-trækningsmanøvre, og jeg måtte finde mig i, at såvel mine rejsefæller som markedsgæsterne fik sig en sund latter over mig.

Det var noget af et antiklimaks næste morgen at skulle med flyet klokken seks om morgenen og dermed sige farvel til en helt ny verden, der havde åbnet sig, herunder til nye venner. Men to uger er alligevel lang tid at være hjemmefra, og nu skal de nye erfaringer jo 'synkes', formidles og bredes ud.

OPFORDRING

Rwanda er et land med en blodig historie, der nok i for lang tid har præget billedet af landet i verdens bevidsthed. Det, vi mødte, var et skønt land med nogle gæstfrie og samarbejdsvillige mennesker, som har brug for støtte til at kunne gøre en indsats for, at mennesker med handicap kan blive hørt, få læge og anden relevant behandling, skolegang og lige muligheder – og i det hele taget blive betragtet som mennesker. Der ligger endvidere en stor udfordring i selve kapacitetsopbygningen af handicapbevægelsen.

Rwandas handicapbevægelse arbejder hårdt og til tider under kummerlige forhold. Den vil med tiden nå sit mål, men det kræver, at nogen vil hjælpe og støtte bevægelsen i sit arbejde.

Handicapbevægelsen har også ændret karakter efter folkemordet



FACTS OM RWANDA

- Indbyggere: 10.186.063 – det er Afrikas tættest befolkede land
- Hovedstad: Kigali; 656.000 indbyggere
- Areal: 26.338 kvm.
- Selvstændighed: Rwanda opnåede selvstændighed i 1962. Det var tidligere belgisk koloni.
- Gennemsnitslevetid: 49.76 år
- BNP pr. indbygger: 1.300\$ (Danmarks er på 37.000\$)

Kilde: CIA World Factbook



VELKOMMEN TIL JOHNNY

LEV arbejder for udvikling for udviklingshæmmede. Men ofte hører vi ikke, hvad mennesker med udviklingshæmning selv tænker – ikke engang i dette blad. Det vil Johnny Kold nu hjælpe os med at råde bod på fremover, når han med jævne mellemrum på denne side vil sparke løs til højre og venstre om forhold, der rører sig for udviklingshæmmede.

Mobning – tabu eller et reelt problem?

Mobning? Hvad er det nu for noget? Det eksisterer da ikke blandt udviklingshæmmede. Sådan lyder svaret ofte, når man spørger nogle af de faggrupper, der mest beskæftiger sig med udviklingshæmmede. Men selvom at man ikke skulle tro det, så eksisterer mobning desværre – også iblandt denne gruppe. Ikke nødvendigvis i form af rå fysisk vold, men snarere ved at man 'kører' på offerets svage sider psykisk. Jeg ved, at mobning eksisterer i

klubber og på værksteder, hvor udviklingshæmmede færdes. Personalet forventer, at de stridende parter er i stand til selv at løse problemerne, men det er ikke altid tilfældet.



AF JOHNNY KOLD,
NÆSTFORMAND I ULF

Her følger et eksempel:

Stedet er et beskyttet værksted i Københavnsområdet. En forårsmandag kommer værkstedslederen ind ad døren. Ved hans side går en mand på cirka 30 år, der tydeligvis ser anderledes ud end de mennesker, der ellers færdes på stedet. Lederen forlader lokalet og forsvinder tilbage til sit kontor. Den nye mand, Peter, ser sig lidt usikkert rundt, han er tydeligvis ikke stolt af situationen, og han er samtidig en stille fyr, der ikke er vant til at bruge store armbevægelser, for at der bliver lyttet til ham.

En lille gruppe, der har siddet og snakket, kigger direkte på Peter med blikke, som lyser langt væk af alt andet end venlighed. Peter har sat sig ved et bor sammen med tre andre, og mens han sidder der, flyver der en papirkugle igennem luften og rammer ham i nakken. Samtidigt hviskes der i krogene.

Peter vender sig om, hvorpå en ny papirkugle rammer ham, denne gang i øjet, mens en anden provokerende skubber hårdt til ham med ordene "flyt dig dit store drog".

Peter vil ikke græde. Det vil trods alt være for pinligt, selvom han har mest lyst til det. Så derfor vælger han at gå. Da han er på vej ud ad døren, kommer en jævnaldrende fyr, Brian, hen og ser truende på ham og siger: "Hvis du sladrer, så vanker der tæv". I det Peter er på vej ud ad døren, kalder værkstedsmedarbejderen Jannie på ham, for uheldigvis for Brian har hun set oprinet. Det får Brian til at gå endnu hårdere til værks, denne gang med rå vold. Resultatet bliver, at Brian med kommunens hjælp bliver smidt ud af værkstedet. Men her slutter sagen ikke.

Episoden får værkstedslederen til omsider at erkende, at arbejdspladsen har et reelt problem. Ikke mindst da det kommer frem, at også andre på værkstedet har følt sig forulempet af den pågældende kollega. I samarbejde med nogle medarbejdere beslutter værkstedslederen at arrangere et temamøde om emnet mobning, hvor medarbejdere og brugere skal medvirke til at få udarbejdet en mobbepolitik for at forhindre en gentagelse af episoder som dem, Peter var ude for. Under temadagen kommer det frem, at også andre har følt sig forulempet

af den samme kollega. Dette tvinger ikke mindst ledelsen til at erkende problemet.

Flere af de brugere, der ligesom Peter har været mobbeofre, har takket være Peters åbenhed fået mod på selv at stå frem med deres oplevelser, og i dag er værkstedets medarbejdere langt mere opmærksomme på, om brugerne af stedet trives i hverdagen.

Projektet blev så stor en succes, at den i dag er blevet en del af stedets personalepolitik. At Peters plageånd blev fjernet fra værkstedet har også fået betydning for andre brugere af stedet. Vigtigst er det, at de tilbageværende brugere af værkstedet er rykket tættere sammen, og de er blevet meget bedre til at tage hånd om hinanden i hverdagen.

Da en ny medarbejder kort tid efter sagen med Peter starter på værkstedet, er man blevet meget mere opmærksomme på, hvordan vedkommende bliver

modtaget, og i dag er Peter selv blevet en af dem, der hjælper andre, som har det svært. Brugere af stedet har på eget initiativ oprettet en lille gruppe, der skal hjælpe med at integrere nye medarbejdere på værkstedet i den første svære tid. Ikke alle er så heldige som Peter i ovennævnte eksempel. Men jeg tror på, at det i langt de fleste tilfælde er muligt at finde en

løsning, hvis man er åben omkring problemerne.

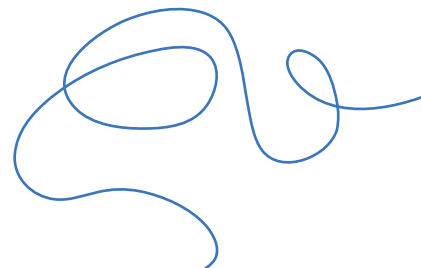
Peter har sat sig ved et bor sammen med tre andre, og mens han sidder der, flyver der en papirkugle igennem luften og rammer ham i nakken. Samtidigt hviskes der i krogene

ANNONCE

ANNONCE

ANNONCE

ANNONCE



STØT LEV

- støt dig selv
- støt udviklingshæmmede

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

VI TILBYDER

FØLGENDE TYPER MEDLEMSKABER:

Enkelt medlem – 175 kr. pr. år

Parmedlem – 250 kr. pr. år

Enkelt u. blad – 100 kr. pr. år

Pensionist/studerende – 85 kr. pr. år

Pensionistpar/studerendepar – 125 kr. pr. år

Pensionist/studerende u. blad – 50 kr. pr. år

Livsvarigt medlem – 2000 kr.

Forening – 800 kr. pr. år

Abonnement – 175 kr. pr. år

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

HUSK rejseforsikring

Det gule sygesikringskort giver dig ikke længere mulighed for at blive transporteret gratis hjem i tilfælde af sygdom. Det gør HANDI rejseforsikring endnu mere relevant, for rejseforsikringen omfatter nu også hjemtransport og dækker i øvrigt hele verden.

Rejseforsikringen indgår i HANDI Boforsikring, så hvis du har sådan en, er du dækket ind.

Få oplysninger om alle HANDI Forsikringservice' produkter på tlf. 3635 9640. Se også www.handiforsikringservice.dk

LEV på lyd-cd

Ønsker du at modtage en digital udgave af LEV-bladet på cd, så kontakt LEV på tlf. 3635 9696.

Eneste betingelse er, at man er medlem med blad!

Læs mere om LEV
på www.lev.dk

Pris for at bedre udviklingshæmmedes livskvalitet

Oligos-Prisen, der uddeles af foreningen Oligofreniklinikkens Forsknings- og Støttemidler, er blevet tildelt sognepræst Jens Christian Hedegaard Kristiansen og lærer Jan Lægdsmand.

Prisen tildeles 'en eller flere personer, der har ydet en betydningsfuld indsats på det videnskabelige, politiske, administrative, sociale, pædagogiske eller det alment menneskelige område til fremme af foranstaltninger, der kan bedre udviklingshæmmede menneskers livskvalitet'. Prisen er på 25.000 kroner.

Sognepræst Jens Christian Hedegaard Kristiansen, Nyborg, får Oligos-Prisen 2006 for sit mangeårige arbejde for at forbedre kirkens tilbud til udviklingshæmmede mennesker og at skabe forståelse for, at udviklingshæmmede også har ret til og behov for at få deres religiøse behov respekteret og tilgodeset. Han har blandt andet lavet en sansebog til brug ved undervisningen af hans meget handicappede konfirmander, og på hans initiativ blev den første lyscoverter lavet i Danmark til brug ved gudstjenester og andre kirkelige aktiviteter for udviklingshæmmede, ikke mindst de svageste uden verbalt sprog.

Jan Lægdsmand, Rønmø, får Oligos-Prisen 2007 for sit store arbejde med kommunikationsområdet. Det er ikke blot beboerne, der har været hans elever, men i høj grad også personale af alle faggrupper, herunder lægestuderende. Efter kort tid har disse lært meget om, hvordan man kommer i kontakt med mennesker i angstfyldte situationer. Jan Lægdsmand var indtil 2007 gennem næsten en menneskealder ansat som lærer ved bostedet Sødissbakke i Mariager.

DISPENSATION VED KØRSEL MED MINIBUSSER ER UDLØBET

Dispensationen vedrørende bekendtgørelse om uddannelse af visse førere af køretøjer i vejtransport er udløbet. Det er en bekendtgørelse, som omhandler kørsel med minibusser. Og derfor er den aktuell for rigtig mange specialbørnehaver, skoler og fritidstilbud samt botilbuddene. Hvis førerne af bussen ikke har fået kvalifikationsbeviser (uddannelsen forestås af AMU-centrene), må der ikke køres mere end i en radius på 50 kilometer. Overholdes disse regler ikke, dækker forsikringen ikke ved uheld, og føreren kan miste sit kørekort. LEVs landsformand Sytter Kristensen opfordrer alle til at undersøge de lokale forhold på dette område. Spørg eventuelt hos kommunen.



Special Olympics Festival 2008

Fra den 23.-25. maj er der Special Olympics Festival 2008 i Vejle Idrætscenter. Festivalen afholdes i et samarbejde mellem Dansk Handicap Idræts-Forbund og den lokale forening 'De Handicappedes Idrætsforening for Vejle og Omegn'.

Festivalen henvender sig primært til personer over 16 år med generelle indlæringsvanskeligheder eller udviklingshæmning. Deltagerne kommer fra såvel DHIF's idrætsforeninger som værksteder og bofællesskaber. Derudover er inviteret udenlandske gæster fra Polen, Finland, Spanien, Sverige og Belgien.

Festivalen afholdes efter Special Olympics konceptet, som er kendetegnet ved ceremonier, divisionering, fair konkurrence og et etisk regelsæt. Til festivalen vil det være muligt at konkurrere i følgende 11 idrætter: Boccia, bowling, judo, ridning, golf, fodbold, atletik, svømning, gymnastik, badminton og hockey

Til festivalen vil der, udover idrætterne, være forskellige tilbud såsom fun/fitness, der er Special Olympics organisationens sundhedsprogram. Udover idrætten er fest og glæde i centrum. Det markeres blandt andet lørdag aften, hvor der afholdes fest for alle udøvere, ledere og officials.

For yderligere oplysninger kontakt Marlene Fauerholdt på tlf. 4326 2455 eller e-mail marlene.fauerholdt@dhif.dk



Odsherred Kommune er bedst

På Velfærdsministeriets hjemmeside for 'god praksis' kan man blandt andet læse, at Odsherred Kommune er den kommune i landet, som er bedst til at skaffe udviklingshæmmede ud på arbejdsmarkedet. Det er bemærkelsesværdigt i betragtning af, at Odsherred Kommune er en lille kommune med få arbejdspladser. Odsherred Kommune beviser dermed, at når det kan lade sig gøre i en lille kommune med få arbejdspladser, kan og skal det også kunne lade sig gøre alle andre steder i landet.

Forældre søges til speciale om nakkefoldsscanning

Forældre, som har fået et handicappet barn på trods af en normal nakkefoldsscanning, søges til at fortælle om deres oplevelser i forbindelse med et afsluttende speciale på Syddansk Universitet, Odense.

Interesserede kan læse nærmere om projektet på www.falsknegativ.mono.net eller sende en mail til sygeplejerske, stud.scient.san., Karin Waidtløw, på adressen falsknegativ@yahoo.dk, hvis man gerne vil kontaktes.

MARKANT FÆRRE BØRN med Downs syndrom

Foreløbige tal for 2007 viser, at der sidste år kun blev født 24 børn i Danmark med Downs syndrom. Det skyldes, at man i 2004 begyndte at tilbyde alle gravide uanset alder en nakkefoldsscanning af deres foster, og i 2006 blev tilbuddet landsdækkende. "Lægerne forventer yderligere fald. Jeg har ikke set dokumentation for det, men vi må have en af de laveste forekomster i verden nu, siger professor på Rigshospitalet Ann Tabor til Kristeligt Dagblad. Hun er en af ophavsmændene bag det nationale screeningstilbud.

For bare ti år siden blev der født omkring 80 børn hvert år med Downs syndrom. I 2005 var tallet faldet til 30 levende-fødte børn med Downs syndrom. Til gengæld blev der det år aborteret 131 fostre med Downs syndrom.



Udviklingshæmmede med epilepsi er en værdi for arbejdsmarkedet

Mange mennesker med udviklingshæmning kan sagtens passe et arbejde – også selv om de har epilepsi. Det er der bare mange udviklingshæmmede og arbejdsgivere, som ikke ved. Derfor har TV-Glad, Dansk Epilepsiforening og Videnscentret om Epilepsi lavet en kampagne, som skal gøre opmærksom på hele denne problematik.

Kampagnen går ud at informere og give gode råd om for eksempel ansættelsesmuligheder, jobsøgning og støttemuligheder, epilepsi og anfaldstyper til både mennesker med udviklingshæmning, arbejdsgivere og sagsbehandlere.

Epilepsi er en alvorlig ting, men med den rette information, kan man foregribe mange misforståelser og handle på den rigtige måde, hvis anfaldet kommer. Der er i alt 10-12.000 udviklingshæmmede, som har epilepsi.

På hjemmesiden www.epilepsiinfo.dk kan man læse meget mere om, hvad udviklingshæmmede med epilepsi kan blive, støtteordninger, se konkrete personhistorier hvor man kan få mere at vide og meget, meget mere.





Kommunekredse

LANDSFORENINGEN LEV:

– udvikling for udviklingshæmmede

LANDSFORMAND:

Sytter Kristensen
Tlf. 5927 7323, fax 5920 9652
e-mail: sk@lev.dk

NÆSTFORMAND

Tonny Mortensen
Tlf. 7467 3163
e-mail: hilde-morten@post.tele.dk

LEV-BLADET:

Nr. 2/57. årgang 2008
ISSN: 0902-6088

PROTEKTOR:

Hendes Majestæt
Dronningen

MEDLEM AF:

Inclusion International
NSR – Nordisk Samarbejdsråd

LANDSKONTOR:

Kløverprisvej 10 B, 2650 Hvidovre
Telefon: 3635 9696
E-mail: lev@lev.dk
Web: www.lev.dk

KONTOR- OG TELEFONTID:

Mandag til torsdag: 9.00-16.00
Fredag: 9.00-13.00

GIRO:

5 49 00 06 (kontingent)
2 00 10 04 (gaver og bidrag)

ANSVARSHAVENDE REDAKTØR:

Sytter Kristensen

REDAKTION:

Arne Ditlevsen
Sytter Kristensen
Lasse Rydberg

FORSIDEFOTO:

Hans Juhl

STOF TIL BLADET SENDES TIL:

Kløverprisvej 10 B, 2650 Hvidovre
Telefon: 3635 9696
Telefax: 3635 9697
E-mail: redaktion@lev.dk
Indsendte bidrag afspejler ikke
nødvendigvis LEVs holdninger.

DEADLINES:

LEV 3/08 udkommer medio maj
deadline 21. april 08
LEV 4/08 udkommer ultimo juni
deadline 9. juni 08

ANNONCEEKSPEDITION:

Damgårdsvvej 46, Gram
8660 Skanderborg
Tel. 8793 3788
Email: fl@flreklame.dk

OPLAG:

9.400 stk.

TRYK:

Glumsø Bogtrykkeri

LAYOUT:

Synergi
Telefon: 7027 9003

LEVS RÅDGIVNINGSTJENESTE:

Mandag, tirsdag, onsdag, fredag:
9.30 - 12.00
Torsdag, lørdag, søndag: lukket
Ring 8038 0888
(LEV betaler samtalen)

Assens/Middelfart/Nordfyn

Ingrid Rasmussen
Tlf. 6445 1562
e-mail: ingrid.rasmussen@kabelmail.dk

Bornholm

Svend Pedersen
Tlf. 5695 6326
e-mail: svend_p@tiscali.dk

Billund

Kristen Haubjerg
Tlf. 7532 1119
e-mail: elsemarie.kristen@mvb.net

Brøndby/Ishøj/Vallensbæk

Vakant
Kontakt Stig Christensen, LEV
Tlf. 3635 9696
e-mail: sc@lev.dk

Dragør-Tårnby

Henriette Stilling
Vinkelhuse 39 1.tv.
2770 Kastrup

Egedal

Jane Villemoes
Tlf. 4031 7597
e-mail: janevillemoes@msn.com

Esbjerg/Fanø

Carl Henning Møller
Tlf. 7514 2879
e-mail: chm@kreds.lev.dk

Favrskov - Skanderborg

Jytte B Sørensen
Tlf. 8622 4631
e-mail: jytte.soerensen@kreds.lev.dk

Faxe

Henrik Sølund
e-mail: h-soelund@mail.dk

Fredensborg/Humblebæk

Michael Willenbrack
Tlf. 4848 0031
e-mail: michael.willenbrack@tdcadsl.dk

Frederiksberg

Ejvind Wilms
Tlf. 3321 7002
e-mail: ejvind.wilms@kreds.lev.dk

Frederikshavn/Læsø

Tove Nørgaard Jensen
Tlf. 9829 2186
e-mail: frugthaven10@jensen.tdcadsl.dk

Frederikssund

Astrid Schøbel
Tlf. 4738 7015
e-mail: astrid@schoebel.dk

Furesø

Sine Holm
Tlf. 4498 4454
sine@biomerieux.dk

Fåborg/Midtfyn

Ulla Stick
Tlf. 6268 2077
e-mail: ulla.stick.kredslev@mail.dk

Gentofte

Alice Hasselgren
Tlf. 4364 6467
e-mail: alice.hasselgren@mail.dk

Glostrup/Albertslund/ Høje Taastrup

Asger Høg
Tlf. 4656 3710
e-mail: ahog@tdcadsl.dk

Greve

Sten Holst
Tlf. 4390 3306
e-mail: sten.holst@mail.dk.

Gribskov

Vakant
Kontakt Stig Christensen, LEV
Tlf. 3635 9696
e-mail: sc@lev.dk

Guldborgsund

Hardy Høj
Tlf. 5470 4423
e-mail: hardy.hoej@kreds.lev.dk

Haderslev

Solvej Laugesen
Tlf. 7484 1665
e-mail: solvej@dlgmail.dk

Halsnæs

Rita Simonsen
Tlf. 4971 9471
e-mail: ritas@os.dk

Hedensted/Horsens

Mikael Bisted
Tlf. 7568 1227
e-mail: stened@mail.dk

Helsingør

Jacob Svendsen
Tlf. 4922 6162
e-mail: jacob.svendsen@pol.dk

Herlev

Marianne Ulrich Jørgensen
Tlf. 4491 9168
e-mail: ml.ulrich@privat.dk

Herning/Ringkøbing/Skjern

Inge-Lise Pilgaard
Tlf. 9719 1910
e-mail: inge-lise.pilgaard@kreds.lev.dk

Hillerød/Allerød

Dorthe Kann
Tlf. 4826 1050
e-mail: kannrose@post8.tele.dk

Hjørring/Brønderslev/Jammerbugt

Charlotte Roesdahl
Tlf. 9890 0050
e-mail: cs.roesdahl@stofanet.dk

Holbæk

Morten Løvschall
Tlf. 5917 3917
e-mail: morten@lovschall.name

Holstebro

Jørgen Bloch Lauritsen
Tlf. 9749 1629
e-mail: bloch@adslhome.dk

Hvidovre

Vakant
Kontakt Stig Christensen, LEV
Tlf. 3635 9696
e-mail: sc@lev.dk

Hørsholm

Flemming Sundt
Tlf. 4586 1707
e-mail: connie@poulsen.mail.dk

Ikast-Brande

Tove Carlson
Tlf. 9725 2058
e-mail: mail@t-carlson.dk

Kalundborg

Vakant
Kontakt Stig Christensen, LEV
Tlf. 3635 9696
e-mail: sc@lev.dk

Kolding

Grethe Blond
Tlf. 7551 8263
e-mail: hcb220238@mail.tele.dk

København

Steen Stavngaard
Tlf. 3646 3783
e-mail: ss@sankt-anna.dk

Køge

Frank Poulsen
e-mail: lev.frank-poulsen@mail.dk

Lejre

Bjørn Lykke Sørensen
Tlf. 4648 0976
e-mail: lykke.soerensen@privat.dk

Lemvig

Anette Broe Henriksen
Tlf. 9782 2768
e-mail: anette.broe@kreds.lev.dk

Lolland

Ilse Danneskjold-Samsøe
Tlf. 5494 4102
e-mail: ilse@ollingsoe.dk

Mariager Fjord/ Vesthimmerland/Rebild

Marianne Holm
Tlf. 9856 1825
e-mail: bbsm kh@c.dk

Morsø

Lone Øst
Tlf. 9776 4698
e-mail: zenofexxx@sol.dk

Nyborg/Kerteminde

Laurits Nielsen
Tlf. 6534 1509
e-mail: lauhed@mail.dk

Næstved

Vakant

Odder/Samsø

Finn Thranum
Tlf. 2177 1622
e-mail: finnthranum@ofir.dk

Odense

Flemming Larsen
Tlf. 6616 7203
e-mail: bml@hkhandel-net.dk

Odsherred

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

Randers

Preben Schmidt
Tlf. 8640 2217
e-mail: kipre.schmidt@mail.tele.dk

Ringsted

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

Roskilde

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

Rudersdal

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

Rødovre

Irene Schimmell
Tlf. 3670 6492

Silkeborg

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

Skive

Inge Vibeke Hahn
Tlf. 9753 5727

Slagelse/Sorø

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

Solrød

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

Stevns

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

Struer

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

Svendborg/Langeland

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

Sønderborg

Kathryn Jørgensen
Tlf. 7444 2104
e-mail: kathryn@post.tele.dk

Thisted

Vakant

Tønder

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

Varde

Bente L. Riber
Tlf. 75298402
e-mail: bente.riber@kreds.lev.dk

Vejle

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

Vejle

Kirsten Sørensen
Tlf. 7573 5809
email: ksorensen@stofanet.dk

Viborg

Henning Hansen
Tlf. 8669 9797

Vordingborg

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

Ærø

Åse Marie Kjerulff
Tlf. 6253 1389
e-mail: aamk@mail.dk

Åbenrå

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

Ålborg

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

Århus/Norddjurs/Syddjurs

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

Angelmanforeningen i Danmark

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

Cri du Chat Foreningen

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

Danske Døvblindfødtes Forening

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

Dansk Forening for Tuberøs Sclerose

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

Den danske CDG-forening

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

Foreningen Handicappede Børn Uden Diagnose

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

Landsforeningen for Rubinstein-Taybi Syndrom

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

UniqueDanmark

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

Kristelig Handicapforening

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

Landsforeningen Downs Syndrom

Kitt Boel
Tlf. 8628 0925
e-mail: downssyndrom@downssyndrom.dk
www.downssyndrom.dk

Landsforeningen for Fragilt X syndrom

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

Dansk Forening for Williams Syndrom

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

LUMA – Landsforeningen der arbejder for Udviklingshæmmede Med Autisme

Henrik Sloth
Tlf. 6453 0697
e-mail: luma@lumaweb.dk
www.lumaweb.dk

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

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

Landsforeningen for Sotos Syndrom

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

Landsforeningen Rett Syndrom

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

ULF – Udviklingshæmmedes Landsforbund

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

KNUS

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

Copyright:

LEV må gerne kopieres og på anden måde anvendes, hvis kilden tydeligt angives.
Et eksemplar af den pågældende publikation bedes tilsendt LEVs redaktion.
ISSN 0902-6088

ANNONCE

ANNONCE



Det handler jo bare om at leve livet

LEV og Codan har sammen udviklet en række forsikringer, der er specielt tilpasset handicappedes og udviklingshæmmedes behov. Vi kalder dem HANDI forsikringer. Du får f.eks. med HANDI hændelsesforsikring en række fordele i forhold til andre ulykkesforsikringer.

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

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

Ring 36 35 96 40
og få et tilbud



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