

lev

LEV BLADET NR. 5. AUGUST 2018

Tema:

Når
jeg ikke
er her
mere



Landsforeningen
LEV

UDVIKLING FOR UDVIKLINGSHÆMMEDE

FOKUS

6

ULF har
rundt 25 år

LÆS OGSÅ

38

Pil er gået
til kamp mod
besparelser

Tag på højskole!

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



Bevægelses- og udelivslinjen



Billedkunstlinjen



Musik- & dramalinjen



Studietur til Kreta

PRAKTISK

- Du skal være fyldt 18 år
- Et højskoleophold kan være en del af din STU
- Efterårsholdet starter 5. august, 12/18 uger eller længere
- Studietur til Kreta er en mulighed (begrænset antal pladser)
- Pris fra 1.350 kr. pr. uge
- Vi har også kortere ophold på 1-2 uger

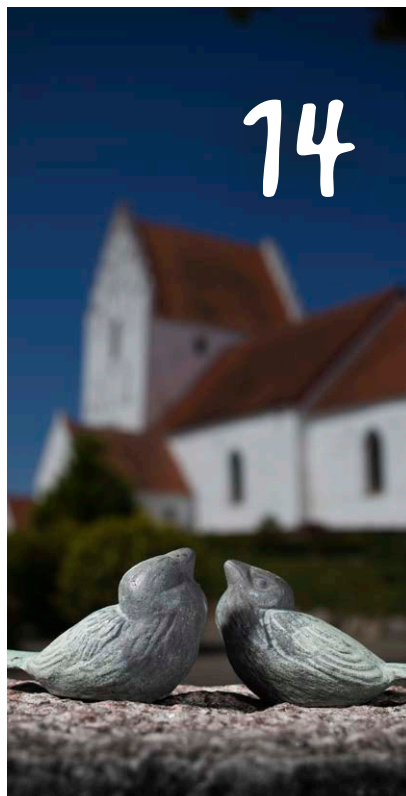


Djurslands Folkehøjskole

www.djfh.dk

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

indhold



4	Kort nyt
5	Leder – ULF beviser, at mennesker med udviklingshæmning kan mere, end vi tror
6	Da udviklingshæmmede fik deres egen stemme – ULF har rundet 25 år
11	Familiekurser 2018
14	”Når jeg ikke er her mere” – Vi sætter ord på den evige bekymring og giver nogle gode råd
16	Jeg blev helt lammet – En mor fortæller
18	Nogle gange skal man gøre meget lidt for at gøre en forskel
21	Livshistorier kan give større forståelse
22	Tag en snak i god tid – En søster fortæller
24	Testamente, værgemål og fremtidsfuldmagter – Juridiske muligheder
26	Forbudte tanker – En mor fortæller
28	Det gør vi i LEV – Kredsarrangementer og LEV-venner
30	Smak, smak, smak – En søster fortæller
32	Kommentar fra LEVs formand – Pårørendes livslange bekymringer er også et billede på tillidskrisen
33	Landsmøde 2018 – LEV i bevægelse
34	Frivillig i LEV – Susanne B. Andersen er kredsformand for LEV Viborg
38	Underskriftsindsamling og demoer mod besparelser – Pil er en ægte græsrod
40	Snapshot fra Folkemødet
43	Nyt fra rådgivningen – Betaling af transport til og fra beskyttet beskæftigelse
45	LEV nyt
46	Kort nyt

Roskilde Festivals Handicamp er stedet for nye venskaber

AF TROELS JUEL, FOA ■

Det er fredag formiddag på Roskilde Festival. Vi er på Handicamp, et område af festivalen, hvor alle er velkomne, men som er særligt egnet til mennesker med handicap. Festivalgæsterne er så småt begyndt at vågne og komme op til Loungeteltet for at drikke kaffe og spise en bid morgenmad. Det er FOA, som er fagforeningen for handicaphjælpere, der driver loungen. Alle dage er der aktiviteter, fester og hygge for mennesker med handicap og handicaphjælpere.

En af festivalgæsterne er Eva Rosted. Eva er 19 år og går til daglig på Waldemarsbo Efterskole. Det er andet år, at Eva er på Festival – og hun er vild med det:

- Jeg kan rigtig godt lide at være på Handicamp. Det er et sikkert sted og her er lidt mere roligt. Jeg var til Bobbelfest i FOAs loungetelt, hvor jeg dansede, og der var sæbebobler over det hele. Jeg følte, at det var lige som at være i en drømmeverden, lige som i tegnefilmen med Askepot. Det var rigtig sjovt. Det er rigtig dejligt, at vi hygger os sammen her i Handicamp, og at man kan snakke med alle. Vi bliver rigtig gode venner og lærer hinanden at kende.

For Eva er musikken og fællesskabet det vigtigste på Roskilde Festival:

- Jeg har set fodbold sammen med folk, jeg har mødt, hvor vi så fodbold på en lille skærm. Det var rigtig hyggeligt. I går var jeg inde og se Bruno Mars – jeg kendte mange af sangene i forvejen, jeg var inde at se koncerten med min mor – vi fyrede den af. Man kommer også til at snakke med mange mennesker, som man ikke har mødt før, når man hører god musik. Det kan jeg godt lide.

Eva synes bestemt, at Handicamp kan anbefales til andre, og hun tilføjer:

- Jeg vil helt sikkert gerne komme på Roskilde Festival igen – så vil jeg stadig bo i Handicamp.

Under festivalen har FOA ud over loungeteltet også et stillelokale og en servicetelefon, hvor handicaphjælpere og mennesker med handicap kan få hjælp under hele festivalen.

Eva Rosted er på Roskilde Festivals Handicamp for andet år i træk.



Udviklingshæmmede MED DIABETES ULF-konference 2019

ULF, Udviklingshæmmedes Landsforbund, afholder den 28. marts 2019 en konference om udviklingshæmning og diabetes. Konferencen er en udløber af et projekt, som ULF i øjeblikket arbejder med.

På konferencen præsenteres det materiale, der er lavet i projektet, nemlig mapper til borgerne i et letforståeligt sprog med mange billeder. Her forklares, hvad diabetes er, hvad det gør ved kroppen, følgesygdomme, og hvad den enkelte selv kan gøre for at forebygge diabetes eller leve et godt liv med diabetes.

Målet er, at mennesker med udviklingshandicap selv eller sammen med pårørende skal kunne søge viden om diabetes. Og medarbejdere på bosteder skal blive bedre til at arbejde med at forebygge diabetes hos mennesker med udviklingshandicap og støtte dem, som har fået diagnosticeret diabetes.

Konferencen finder sted på Hotel Nyborg Strand. Man kan blandt andet høre oplæg fra ernærings ekspert Umahro Cadogan. Umahro er kendt som vært på TV2 programmet "Kan man spise sig rask?" Derudover er han forfatter og pioner indenfor Funktionel Medicin.

ULF
UDVIKLINGSHÆMMEDES LANDSFORBUND



ULF beviser, at mennesker med udviklingshæmning kan mere, end vi tror



AF ANNI SØRENSEN,
LEVS LANDSFORMAND

"Vi vil ikke bare flyttes rundt med!" Det var det kontante fra svar fra en række medlemmer af Udviklingshæmmedes Landsforbund, ULF, da KL og regeringen i en økonomiaftale for 2018 foreslog, at lejerettigheder for mennesker med udviklingshæmning skulle forringes. I et videoklip, som ULF og LEV producerede i fællesskab, gav ULF'erne svar på tiltale – på egne vegne og på vegne af andre mennesker med udviklingshæmning.

For mig er videoen et eksempel på, hvor stærkt et budskab fremstår, når det kommer direkte fra dem, det handler om. Enhver kunne tydeligt se, hvor absurd og krænkende det er at foreslå indførelsen af andenrangsrettigheder for en gruppe mennesker – blot fordi de har et handicap og har brug for hjælp.

Internationalt kalder man ULFs rolle som talefører for mennesker med udviklingshæmning for 'self advocacy', og det har ULF nu gjort i hele 25 år. Det blev fejret ved en flot reception i Vejle den 4. august. Her mødte omkring 100 mennesker op, som alle på den ene eller anden måde har været en del af ULFs første 25 år.

Deltagelsen i ULFs 25 års jubilæum var en af mine første formandsopgaver efter sommerferien. Og det var bestemt ikke en af de sure – det var en fantastisk oplevelse, som endnu engang mindede mig om, hvor afgørende og vigtig en organisation ULF er.

ULF er det, vi i LEV kalder en tilknyttet forening. Men ULF er en fuldkommen selvstændig

forening med politisk ledelse, medlemmer, sekretariat, projekter og meget andet. LEV og ULF er tætte allierede, men vi har hver vores rolle. Og disse roller supplerer og understøtter hinanden på fornem vis: Vi gør hinanden bedre!

Samarbejdet mellem ULF og LEV er stærkere end nogensinde. Og det har vi brug for. Vi skal i fællesskab både imødegå de mange angreb, som i disse år sættes ind imod rettigheder og vilkår for mennesker med udviklingshæmning. Og samtidig skal vi udvikle projekter og styrke indsatsen, som skal vise, at med den rette hjælp, med de rette rammer, kan også mennesker med udviklingshæmning få gode liv og blive så selv- og medbestemmende i eget liv som muligt.

ULF er en handicappolitisk kamporganisation. Men ULF er også den konkrete illustration af, at mennesker med udviklingshæmning kan mere end vi tror – og at man har krav på selv- og medbestemmelse, selv om man har et handicap. Det er en illustration, som er vigtig på mange niveauer – også for alle os, der er forældre til et menneske med udviklingshæmning.

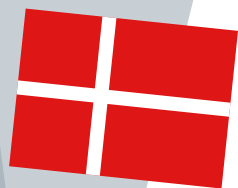
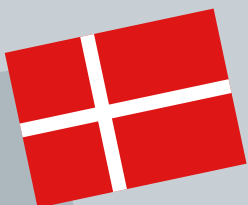
Deltagelsen i ULFs 25 års jubilæum var en af mine første formandsopgaver efter sommerferien. Og det var bestemt ikke en af de sure

AF HANS ANDERSEN ■
FOTO: CLAUDS FREDERIKSEN, ULFMEDIE
OG ULFS ARKIV

For 25 år siden blev ULF, Udviklingshæmmedes Landsforbund, stiftet. Det var en epokegørende udvikling, fordi mennesker med udviklingshæmning langt om længe fik deres egen stemme. Dermed var det ikke længere altid eksperter eller pårørende, der skulle tale deres sag



Åbning af ULFs første kontor i Vejle i 1994 (Arkivfoto udlånt af ULF)



ULF ER BLEVET

25 ÅR

STORT TILLYKKE



ULFs jubilæum blev markeret med en reception i starten af august.



ULFs nuværende formand Lars Gjermandsen

Efter at LEV i knap 40 år stort set havde været de eneste, der talte mennesker med udviklingshæmnings sag, begyndte de i slutningen af firserne og starten af halvfemserne i stigende grad selv at komme til orde rundt omkring på værksteder, bosteder og alle andre steder, hvor de havde deres gang. Nu skulle det ikke længere være forældre og professionelle, der skulle bestemme, hvad de mente eller havde lyst til. Nu ville mennesker med udviklingshæmning have deres egen forening.

Så i april 1993 blev ULF stiftet på et landsmøde efter flere års tilløb. I første omgang ganske vist kun som en 'forening af foreninger af mennesker med udviklingshæmning', det vil sige, at der ikke blev optaget personlige medlemmer, kun "foreninger, klubber, sammenslutninger mv., hvis aktive medlemmer er udviklingshæmmede," som der stod i vedtægterne. Noget der dog blev lavet om på allerede efter et par år.

Lisbeth Jensen blev valgt som formand – en post hun bestred de første 20 år, ULF eksisterede, frem til 2013, hvor-

efter ULFs nuværende formand, Lars Gjermandsen, overtog. Lisbeth Jensens formandskab har i høj grad været med til at tegne ULF – både indadtil og i høj grad også udadtil – med sine skarpe analyser og ofte meget rammende bemærkninger i diverse debatter.

Fra starten af gik det stærkt for foreningen. Allerede et år efter stiftelsen åbnede ULF i 1994 sit første kontor på Vesterbro i Vejle. Formandsposten blev til en lønnet fuldtidsstilling, og der blev ansat en sekretær på deltid. Siden er der kommet flere ansatte til, og efterhånden, som sekretariatet er vokset, har det også været nødvendigt at finde stadig større lokaler. I dag bor ULF på sin fjerde adresse, og sekretariatet tæller nu 11 ansatte.

ULF 'FLYTTER HJEMMEFRA'

De første år modtog ULF en del støtte fra LEV, men efterhånden, som foreningen voksede, blev den også mere og mere uafhængig af LEV. Denne 'modningsproces' fortalte Lisbeth Jensen om til LEV Bladet i forbindelse med LEVs 60 års jubilæum i 2012:

"Hold op hvor er der sket meget på de her 20 år. Vi bliver taget mere og mere alvorligt og er ikke kun en døgnflue, som nogen troede.

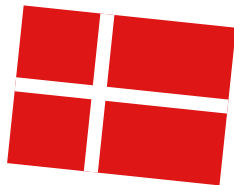
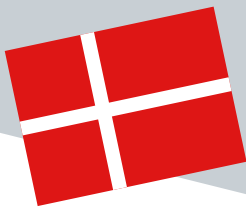
I starten var løsrivelsen fra LEV lidt besværlig. Som at flytte hjemmefra. Nogen troede ikke, at vi kunne klare det og var nervøse for, at det var for stor en mundfuld. Men hvis man aldrig får lov at prøve, synes man jo heller ikke, at man kan. Men vi syntes, at vi var klar."

Og ULF er virkelig flyttet 'hjemmefra' og har vokset sig stor på mange områder. De er blevet dygtige politiske påvirkere. En kvalitet som LEV i høj grad også drager nytte af – det virker bare bedre, når folk så at sige hører det fra 'hestens egen mule' og ikke fra forældre eller andre 'eksperter', der udtaler sig på andres vegne.

Et friskt eksempel på ULFs politiske engagement er borgerforslaget "Udredning 5 år". Her foreslår ULF, at udredningen af en borger i forhold til førtidspension maksimalt må tage 5 år, så man har mulighed for at komme videre med sit



Jørgen W. Nielsen og ven



Jette Terp Hansen, Tonni og ULFs første formand Lisbeth Jensen

liv. Se – og støt eventuelt – forlaget her: www.borgerforslag.dk/se-og-stoet-forslag/?Id=FT-01084.

ULF engagerer sig selvfølgelig i de ting, som ligger deres medlemmer på sinde, men foreningen har også vist stor forståelse og empati for de problemer, som dem, der har de største støttebehov, har, selvom det er de færreste af disse, der er medlemmer af ULF. Indenfor de seneste år kan man for eksempel nævne egenbetalingen på ledsagelse, hvor ULF gjorde det klart, at de mente, at det var forkert, at en sådan ordning ville blive dyrere jo større hjælpebehov, man havde.

PROJEKTARBEJDE

Næsten fra begyndelsen har projekter været en stor del af ULFs arbejde. Fælles for alle projekterne er, at de har drejet sig om noget, der virkelig betyder noget, eller som kan få betydning, i medlemmernes hverdag. Som noget helt centralt har ULF deres brugervejledere,

der tager ud og holder foredrag for alle om det at have udviklingshæmning, og hvad det betyder i forhold til stort set alle livets facetter. Det kan for eksempel være om medborgerskab og selvbestemmelse, Facebook, alkohol, sex og kærester eller det at være forældre. Og lige præcis det at være forældre gjorde ULF også muligt for deres medlemmer at prøve gennem projektet 'At være forældre', hvor man kunne få lov til at låne en babysimulator, så man kunne opleve, hvordan det er at have en nyfødt baby med alle de opgaver, der nu engang følger.

Udover alle disse projekter har ULF også gennem mange år stået for det, de i første omgang kaldte 'pædagogfri ferie', og som nu er blevet til ULF Ferie med ferierejser af forskellig længde og til forskellige destinationer.

KNUUS dating – en datingside for mennesker med udviklingshæmning – var oprindeligt et projekt, som ULF fik foræret

af nogle studerende. ULF har løbende udviklet på det, blandt andet med en tiltrængt makeover for nylig, og det er også et af ULFs tilbud til medlemmerne.

For tiden har ULF gang i følgende projekter:

'ULF - Mine egne penge', 'Det jeg kan, gør jeg selv', 'ULF Førstehjælp', 'ULF Rygestop', 'ULF senior' og 'ULF Diabetes'.

STORT TILLYKKE og held og lykke fremover!

Lørdag den 4. august blev jubilæet så fejret i Vejle, hvor alle medlemmer, nuværende såvel som tidligere, samarbejdspartnere og venner af foreningen var inviteret forbi til lidt godt til ganen og historier fra gamle dage.

se menukort samt mere om os på www.cafe-liv.dk

Dejlig hjemmelavet mad

Nyd den i vor hyggelige og anderledes café, eller tag med hjem.

- * kaffe, the, kakao * lagkage & skærekager
- * sandwich * tærter * lasagne * smørrebrød
- * Varme- & kolde retter -samt meget meget mere.....



DAGENS RET
kr. 65,-

GOURMET AFTEN

hver tirsdag og torsdag aften
2 retter kr. 199,- 3 retter kr. 249,-
Bestilling fredagen før er nødvendig

Café Liv **Åbningstider:**

Tirsdag, onsdag & torsdag: kl. 10.00 - 19.30
Fredag kl. 10.00 - 14.00

Hovedgaden 18 - 4270 Høng - tlf. 2310 5051

SOLHJORTEN 
Specialskole for udviklingshæmmede

**TRIVSEL
LÆRDOM
UDVIKLING**

SOLHJORTEN ER ET UNDERVISNINGSTILBUD
TIL UDVIKLINGSHÆMMEDE BØRN OG UNGE,
HVOR DER UNDERVISES UD FRA RUDOLF
STEINERS PÆDAGOGIK

UNDERVISNINGSFORLØBET TILRETTELÆGGES,
SÅ ALLE TRE DELE AF MENNESKET I LØBET
AF DAGEN FÅR TILSTRÆKKELIG NÆRING OG
DERMED BRINGES I EN SUND OG HARMONISK
BALANCE.

Kålundsvej 24 Tlf: 4495 4650 post@solhjorten.dk
3520 Farum CVR.nr. 2635900 www.solhjorten.dk



KOGNITIV, RESSOURCEFOKUSERET OG ANERKENDEnde PÆDAGOGIK

krap.com

PsykologCentret
SKIVE & VIBORG - Tlf. 86 60 11 71

Krap er et integreret pædagogiske system bestående af menneskesyn, tænkning og en værktøjskasse, fyldt med konkrete redskaber. PsykologCentret leverer ydelser både til fagprofessionelle og direkte til borgere og vi har rigtig gode erfaringer med KRAPP ift. mennesker med udviklingshæmning.



Hou Søsportcenter

Fuldt tilgængelige feriehus i smukke omgivelser

www.hou-seasport.com • +45 87 81 79 99

Vi har også Danmarks bedst tilgængelige svømmehal **VANDHALLA**

Højskolen i Krummerup Specialskole med 25 års erfaring

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

krummerup.dk

Højskolen i Krummerup
Socialpædagogisk Center
Næstved Kommune
krummerup.dk

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

HØJSKOLEN I KRUMMERUP
lær & bo



Pris pr. kursus
100 kr.
 pr. deltager

For medlemmer
 af LEV

Bemærk

Kurserne tager ikke udgangspunkt i barnets diagnose, men forholder sig til generelle og relevante problemstillinger for familier med et barn med udviklingshandicap.

Familiekurser i efteråret 2018

Landsforeningen LEV udbyder i samarbejde med FamilieNet tre weekend-familiekurser, der sætter fokus på temaer og udfordringer, der knytter sig til at være familie med et barn/ungt menneske med udviklingshandicap.

Kurstemaerne er inddelt efter alder og dækker hele barnelivet fra 0-18 år. Der er tale om tre separate kurser.

Familiekursus for børn med handicap i alderen 0-7 år

9.-11. november 2018, Pindstrup Centret (Djursland)

Fokus på de ændrede livsvilkår og følelserne, der knytter sig hertil, samt viden om serviceloven, hvilke rettigheder man har, og hvordan man går til det nye samarbejde, der opstår med kommunen.

Familiekursus for børn med handicap i alderen 8-13 år

16.-18. november 2018, Pindstrup Centret (Djursland)

Fokus på den spirende pubertet og familiesamspillet i en familie med tweens med handicap samt viden om serviceloven.

Familiekursus for børn med handicap i alderen 14-18 år

2.-4. november 2018, Pindstrup Centret (Djursland)

Fokus på rejsen fra barn til voksen både i forhold til følelser og seksualitet, som forældre at kunne give slip på sit barn og på overgangen fra børne- til voksenbestemmelserne i serviceloven.

Tilmelding via
 FamilieNets hjemmeside
www.familienet.dk

Find det enkelte kursus
 og program på
lev.dk/aktiviteter

Salg – service og reparation af varmepumper

Din lokale servicepartner – når du vælger høj faglighed, kvalitet og ekspertise.

V./ Thomas Höck Mortensen

Kærsmindvej 24, Marstrup
6100 Haderslev

Telefon: 7196 9669

E-mail: thomas@climatek-partner.dk
www.climatek-partner.dk

Climatek Partner



Varmepumper og klima anlæg
Panasonic
Pro Partner

Sædding Revision ApS

Foreningen
**Danske
Revisorer**

Snedkervej 17 • 6710 Esbjerg V
Telefon 7515 2222 • Telefax 7611 7744
post@saedding-revision.dk • www.saedding-revision.dk

Foreningen
Fest i Vand



Tid: uge 39, 2018. **Sted:** Them Svømmehal, Frisholmvej, 8653 Them. **Deltagere:** Fysisk og psykisk handicappede + hjælpere. **Pris:** kr. 90,- pr. person for 3 timer. **Tilmelding:** Billetter kan bookes nu på mail@festivand.dk

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

Himmelbjergvej 38 • 8600 silkeborg



GULDBORGSUND

MARIE GRUBBE



§ 66-104-103-107 og STU

Guldborgsund Autismecenter

Alslevvej 25 • 4850 Stubbekøbing • Telefon 5473 2920 • www.mariegrubbeskolen.dk



Den Selvejende Institution Oxen

Vittrup Baunevej 14 • 6650 Brørup • oxen@bbsyd.dk • Tlf.: 75 38 83 88 • www.oxen-botilbud.dk



BAKKELUND

- en rummelig arbejdsplads

- Har du lyst til en meningsfuld beskæftigelse?
- Har du lyst til at arbejde med dyr og være ude hele dagen?
- Lille, familiært sted hvor de nære relationer er i fokus
- Beskæftigelsestilbud jf. §103 og §104
- Udbyder af STU

Kontaktoplysninger:

Daglig leder Sarah Møller Rasmussen,
 sr@jch-bakkelund.dk, tlf. 42 44 13 18/ 29 25 39 27
 Hjemmeside www.jch-bakkelund.dk.
 Facebook "Bakkelund – en rummelig arbejdsplads"

INDKALDELSE AF ANSØGNINGER TIL NANNY JACOBSENS FOND

Fondens formål er at yde støtte til psykisk udviklingshæmmede.

Støtte kan gives til såvel udviklingshæmmede enkeltpersoner som til projekter, hvis formål er at hjælpe grupper af psykisk udviklingshæmmede. Desuden kan fonden give støtte til uddannelse og videnskabelige projekter. Fondens yder kun støtte til personer og projekter, der ikke kan opnå offentlig støtte og prioriterer at støtte de psykisk udviklingshæmmede, der økonomisk er dårligst stillede.

Fonden uddeler støtte en gang om året og ansøgningsfrist for året 2018 er den 19. oktober 2018.

Ansøgningsblanket kan udskrives på:
www.ret-raad.dk/odense-nannyjacobsensfond

Ansøgningsblanket kan ligeledes mod fremsendelse af frankeret svarkuvert og med angivelse af, om der søges til enkeltpersoner eller projekter, rekvireres hos

**Albanigade 30
 5000 Odense C
 Tlf. 70101199
 E-mail: mlr@ret-raad.dk
 Advokat Jess Lykke Gregersen**

KEMP & LAURITZEN

EL-INSTALLATION

RØR / VVS

VENTILATION

TEKNIKENTREPRISER

Roskildevej 12
 2620 Albertslund
 Tlf: 4366 8888
kemp-lauritzen.dk

HELE NORDJYLLANDS SPECIALSKOLE



LIMFJORDSSKOLEN



STU
I DØGNDRIFT

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

WWW.LIMFJORDSSKOLEN.DK

AF ARNE DITLEVSEN ■ FOTO: HANS JUHL OG PRIVATE

Når jeg ikke er her mere...

At have en søn eller datter med udviklingshæmning er for mange forældre en livsopgave. En livsopgave, der indeholder mange glæder, men også byder på hårdt arbejde. Og en evig bekymring for barnets fremtid. I dette tema sætter vi ord på nogle af de mange tanker, som både forældre og pårørende kan have om dette. Og så kan du forhåbentlig også få nogle ideer til, hvordan du kan gribe det an – i tide

Hvad sker der, når jeg ikke er her mere? Det er nok den tanke, der giver de allerstørste kuldegysninger og søvnløse nætter hos rigtig mange pårørende til mennesker med udviklingshæmning. På LEVs facebookside har en forælder beskrevet det således: "Andre siger og tænker: når barnet er 18, er det jo ikke længere mit ansvar. Forkert!! Han er mit ansvar indtil jeg dør, og det skal være så sent som muligt. Jeg kan ikke tillade mig selv at blive syg eller handicappet."

Det hænger selvfølgelig sammen med, at forælderrollen over for mange med udviklingshæmning ikke bare stopper i takt med, at den unge bliver mere og mere selvstændig og på et tidspunkt flytter hjemmefra for at klare sig selv.

Sådan er den "rigtige" måde at udvikle sig på, vil de fleste mene. Og på et tidspunkt vender det måske ovenikøbet 180 grader, så det er børnene, de voksne sønner og døtre, der selv får en art forælderrolle over for deres gamle forældre.

Men sådan vil det normalt ikke være i en familie med et udviklingshæmmed barn. Her er der ingen udløbsdato på forældre- og beskytterrollen.

Frygten for, hvordan det skal gå ens søn eller datter, når man selv ikke er her mere, kan i helt særlige tilfælde ende dybt tragisk med et medlidenhedsdrab på ens barn, ung eller voksen, med udviklingshæmning – og måske også selvmord. Det har der været flere eksempler på de senere år.

At det går så galt, er heldigvis yderst sjældent, men tanken om at overleve sit barn opstår hos mange. Da vi på LEV Bladet skrev et opslag på LEVs Facebookside om dette bladtema, strømmede det således ind med kommentarer fra både søskende og forældre. Og det er blandt andet de indlæg, dette tema bygger på.

Kommentarerne kan inddeles i fem kategorier:

1) **De stramme økonomiske vilkår:** En skriver således: "Uanset om min søn nu er godt placeret i et botilbud, som er velegnet til de vanskeligheder, han

har, så ved vi godt, hvor spareiveren er størst i de fleste kommuner... Det kan jeg ikke gardere ham imod. Han vil for altid være prisgivet systemets politiske luner og de deraf følgende pædagogiske normeringer."

En anden skriver: "Mit store ønske (er) uddannet personale til at tage hånd om mit barn, og ikke bare lade hende sidde og sætte perler på plader i massevis... men dette ønske bliver jo nok ikke opfyldt i min levetid, her i vores "rige" land..."

2) **En tvivlsom retssikkerhed:** "Min søn, som jeg troede boede godt i et bofællesskab i egen lejlighed på 54 m², har nu fået besked om, at han ikke passer ind her mere (han er blevet ældre og har ændret adfærd), så nu frygter jeg, at de finder et sted til ham langt fra, hvor jeg bor, og aner i øvrigt ikke mine levende råd om, hvordan jeg kan forhindre det."

3) **De andre børns ansvar:** "Jeg har prøvet at sikre min søn så godt som muligt med gode rammer og økonomi, og har taget snakken med lillebror, der overtager, når jeg ikke er mere. Jeg har hjertesvigt, så jeg er tvunget til at se realiteterne i øjnene..." skriver en.

En anden skriver: "Jeg har også en anden søn, men jeg kan jo ikke forvente, at han kan træde i mit sted. Han har måske sin egen familie til den tid. Jeg har nogle niecer, der siger: "NN vil aldrig blive alene", men kan man/jeg overhovedet forvente, at de kan træde til? Det er et spørgsmål, jeg ofte stiller mig selv."

4) **Søskende på banen:** "Jeg er søster og har overtaget værgefunktionen. Det er et stort ansvar og hårdt arbejde, især når man har familie selv, men hos os var det det eneste rigtige at gøre."

Eller: "Det kan være rigtig svært en gang imellem at være den "raske" søskende. Selvom ens forældre gør det bedste, de kan, for at fjerne ansvaret, så er det, i hvert fald for mig, svært at slippe følelsen af at have et ansvar overfor min bror, og det tror jeg er meget typisk.

En tredje skriver: "Jeg har de sidste ti år været aktivt med på sidelinjen i alle forhold, det giver en ro hos vores aldrende mor... Personligt synes jeg, at jeg oplever mere trivsel der, hvor en familie kan støtte op."

5) **Angst for fremtiden:** "Det er mit helt store mareridt, hvad der skal ske med/for hende, når jeg ikke er her mere. Lavpraktisk og helt oppe i "hvem skal trøste hende?"

Og en anden kommentar: "Jeg er dødsangst for at dø fra min datter. Hun har også givet udtryk for, at hun selv er bange."

Der rører sig altså rigtig mange tanker, bekymringer og frygt hos både forældre og børn. Men heldigvis bliver der også talt om emnet og handlet på det mange steder. Før eller senere må man konfrontere sig selv, ens partner og øvrige familie med spørgsmålet: "Hvad nu når jeg..."

Her i dette temanummer handler det ikke om de økonomiske vilkår og lysten til at spare i diverse kommuner. Her giver vi i stedet plads til nogle af de tanker, pårørende kan have. Og så vil vi også gerne give noget, der peger frem: Hvad kan du gøre for at handle i tide og måske give dig selv lidt mere ro i sjælen?

Helt basalt er det allervigtigste at få talt om "det". Det er hovedbudskabet fra psykolog Annette Due Madsen, som selv er mor til en voksen mand med udviklingshæmning. Annette og hendes mand arbejder målrettet med at få skabt nogle relationer mellem deres søn Frederik og andre mennesker, så han får et bredere socialt netværk. For det har mennesker med udviklingshæmning selvfølgelig også brug for.

Du kan også læse om vigtigheden af, at den enkelte person med udviklingshæmnings livshistorie lever videre – også når de pårørende er væk. Hvad man kan gøre med værgemål og livtestamenter for at sikre sit barn og sig selv bedst muligt. Og hvordan man på bostederne bør tage snakkene med de pårørende i god tid.

God læselyst.



”Benjamin har ikke nogen søskende - så hvem skal så hjælpe ham? Han er totalt afhængig af systemet”

Ann-Charlotte Solberg Kjeldsen, mor

Jeg blev helt lammet

Ann-Charlotte Solberg Kjeldsen er mor til Benjamin. Da tanken om, at hun kunne dø før Benjamin gik op for hende, gik hun helt i sort. Hun mener, at botilbuddene skal være med til at løfte den opgave, det er at sætte fokus på, at der kan være en dag, hvor Benjamin og andre ikke har nogen forældre eller søskende til at støtte og hjælpe sig

Ann-Charlotte Solberg Kjeldsen har ikke talt ret meget om det at være mor til en ung mand med handicap – i hvert fald ikke med mange andre end sin mand. Derfor slog det også ekstra hårdt, da en af de andre forældre i sønnen Benjamins botilbud engang sagde: "Vi må jo bare ikke dø!"

"Vi" var forældrene.

- Det ramte mig! Da det gik op for mig, at hun jo havde ret, så blev jeg både ked af det og helt lammet! Siden da har jeg haft det sådan, at det var et tabuemne. "Når jeg dør, hva' så" er ikke noget, vi taler om, som forældre.

Benjamin er Ann-Charlottes eneste barn. Han er nu 30 år, Ann-Charlotte er 52 år. Benjamins far flyttede tilbage til England, da Benjamin var tre år, og ham har de næsten ingen kontakt med i dag. Ann-Charlotte blev gift igen i 2008 med Martin, der har en voksen søn på Benjamins alder, som af forskellige årsager ikke kan påtage sig at tage over i forhold til Benjamin. Og der er heller ikke andre i familien, det ligger lige for at spørge om det.

Hvad gør man så?

- Benjamin har ikke nogen søskende, så hvem skal så hjælpe ham? Han er totalt afhængig af systemet. Og i Assens Kommune, hvor han bor, bliver der sparet rigtig meget, skulle jeg hilse og sige. Det gør mig pisse utryg.

BEHOV FOR HJÆLP UDEFRA

Besparelserne drejer sig blandt andet om en mulig hjemtagning af blandt andre Benjamin til et nyt lokalt §104-tilbud. Det vil være dybt problematisk for Benjamin, der har meget af sit sociale liv i og omkring det aktivitets-tilbud, han benytter i Odense Værkstederne fire gange om ugen. Benjamin spiller trommer og guitar og synger i BALI Music, som holder til i Kulturhuset på Rytterkasernen. BALI skal efter sommerferien flytte til KANSAS ude ved Rosengårdcentret.

Ann-Charlotte er derfor ikke i tvivl om, at der er et stort behov for, at der er en "uden for systemet", der kan hjælpe Benjamin med at varetage hans interesser, når hun ikke selv er her mere.

- Der skal være en til at varetage kampen med kommunen. Omkring beskæftigelse, bostøtte og lignende. I hvert fald så længe, vi bor i Assens Kommune! Det siger Ann-Charlotte Solberg Kjeldsen, der slet ikke er tryk ved at lade Benjamin fortsætte sit liv i Assens Kommune, når hun ikke er her mere.

- Skal vi flytte ham til Odense? Så skal vi til at sætte i gang nu. Han skal have tryghed og stabilitet, ro og struktur på sit liv. Det er essentielt for ham, for hans livskvalitet. Ligesom det er for alle andre udviklingshæmmede.

Benjamins betydning for Ann-Charlottes liv – og hendes måde at leve på – har været gennemgribende.

- Jeg kan ikke bare flytte til Aarhus eller København... eller Nordjylland... Jeg er nødt til at bo tæt på Benjamin – ikke meget mere end ti minutter fra ham, så vi kan være hos ham, når det går galt. For det går galt! Jeg har prøvet at flytte til Horsens. Men i de to-tre år, vi boede der, var vi hele tiden nødt til at tage hjem til Benjamin – og brandslukke! Muge ud, rydde op, hjælpe ham med økonomi etc... Jeg kan ikke bære den tanke, at han er alene. Så det kan godt være, at vi lever i et frit land, men hvor frie er vi, som pårørende, når kommunerne ikke prioriterer handicapområdet mere, end de gør?

PERSONALET HAR ET ANSVAR

Besparelser eller ej, så mener Ann-Charlotte, at personalet på botilbuddet må gå foran, når det gælder beboernes fremtid:

- Personalet er nødt til at være opmærksom på problemstillingen – og tage teten. Jeg har talt med min mand om, at vi vil vende det med bostedet – "er det noget, vi kan tage nogle indledende samtaler om?" Det er en samtale, som jeg vil ønske, vi kan tage på bostederne. Det vil være oplagt, men lige nu er det op til os selv. At vi så må gøre det bag Benjamins ryg, for at skåne ham, er en anden sag. Han ville blive dybt ulykkelig, hvis han hørte nogen tale om, at jeg og hans stedfar risikerede at dø før ham.

Nogle gange skal man gøre meget lidt for at gøre en forskel

Annette Due Madsen har i mange år beskæftiget sig med, hvad man kan gøre for at betrygge sig selv og sit udviklingshæmmede barn mest muligt, "når man ikke selv er her mere". Det har hun gjort, både som psykolog og som mor. Det handler blandt andet om at få sat gang i nogle sociale foranstaltninger, hvor forældrene ikke er i centrum

Alle ønsker, at deres børn må kunne klare sig selv, når vi forældre ikke er her mere. Men hvad nu, hvis barnet ikke kan det?

- Det er en helt naturlig drift at se med bekymring på noget, du ikke kan tage hånd om selv. Det ligger i forældrekoden – og det skurrer i sjæl og sind. Alle ønsker, at vores børn må kunne klare sig selv – tjene penge, knytte kontakter, få en familie, forme sit eget liv – når vi ikke er her mere. Det er hele målet med opdragelsen.

- Raske børn gør det helt automatisk. Helt fra det lille tre-års barn siger "kan selv" og videre frem, lærer barnet at tage mere og mere ansvar for eget liv. Når man har et barn, der ikke gennemgår den selvstændighedsproces, skal forældrene tage stilling til, hvornår ting skal foregå. Det kan være skyldbelagt, bekymringsfyldt, imod vores natur, men vi er tvunget til det.

Det siger Annette Due Madsen, psykolog og selv forælder til en ung mand på 34 år med udviklingshæmning.

Hvordan man som forælder til et barn med udviklingshæmning tackler "selvstændiggørelse" kan være meget forskelligt. Blandt andet spiller graden af handicap og

udviklingshæmning ind, mener Annette Due Madsen:

- Meget afhænger af, hvordan forældrenes egen livssituation er, og hvor barnet er i livet. Umiddelbart skulle man tro, at de største problemer er med de mest handicappede børn, men jeg er blevet mere og mere klar over, at de, der kan klare en del selv, men ikke alt, ofte kan have det rigtig svært.



- De, der kan en del ting, kan komme til at sætte sig imellem to stole og imellem systemer. I de tilfælde må bekymringen om at dø før barnet være enorm. For barnet, eller den unge, risikerer her at blive overladt til megen ensomhed. Der kan være megen tid, fra de for eksempel får fri fra arbejdet eller værkstedet, hvor de selv skal udfylde deres liv.

Annette er ikke i tvivl om, hvad det er, forældre ønsker:

- Forældre efterspørger et trygkere kommunalt netværk og støtteapparat. Ikke mindst i aftentimerne og weekender, hvor deres barn kan være overladt til sig selv med ensomhed som et af resultaterne. Der er mange "på kanten mennesker", som har behov for et stærkere, let tilgængeligt netværk, hvor det er mere overskueligt, hvem der gør hvad og hvornår. Ekstremt meget afhænger også af de personer, der er i systemet. Man er hele tiden afhængig af nogen i systemet. Det kan jo i sig selv være en belastning.

TAL OM DET

Først og fremmest skal man tale om sine bekymringer og dilemmaer, så de kan blive tydelige for en selv og omgivelserne, siger Annette Due Madsen. Og det gælder i hele løsrivelsesprocessen i forhold til børn og unge med udviklingshæmning.

- Det er et tema, man skal løfte op i lyset og tage med hinanden, inden det bliver for belastende. Men ofte kan en eller begge forældre have svært ved at tale konkret om det. Det kan derfor være godt at vende med venner, som man har tillid til, eller gode familiemedlemmer. Tal om et stykke arbejde, der skal gøres. Og tag det også op med personale på bostedet eller andre fra kommunen, som er rundt om barnet eller den unge.

Annettes egen søn, Frederik, har en hjerneskade og autistiske træk. Han bor på et bosted i Gentofte, som Annette og hendes mand er helt trygge ved. Så på den måde er de meget privilegerede. Og som Annette siger det, så "er hun næsten helt taknemmelig for, at Frederik bor på en døgninstitution," og der dermed er

nogle faste rammer om hans liv. Alligevel har Frederiks fremtid fyldt meget i snakke med familie og venner.

- Vi har talt helt åbent med vores to raske børn om, "når vi forældre ikke er her mere". Vi har også talt om, hvilken standard, man kan føle, man skal leve op til. Hvornår er tingene gode nok? Hjem til jul og den slags er fint, men ikke hver eneste weekend. Jo mere nøgternt, man taler om dette, jo bedre. Og det skal være i god tid, siger Annette Due Madsen.

Annette og hendes mand har også skrevet et børnetestamente.

- Jeg er klar over, at det ikke er juridisk bindende, men i forhold til Frederik spurgte vi tre venner, om de ville sikre Frederiks fremtid, hvis der skulle ske noget med os. Og det ville de gerne. Vi syntes, de måtte være en gruppe om den arbejdsopgave, det kunne blive, også for vores raske børns skyld.

"I SER TRÆTTE UD"

Tager man som forældre ikke selv snakken om barnets fremtid, må andre træde til – og det kan også være nogle af alle de professionelle, der omgiver ens barn. Annette nævner et eksempel fra sit eget liv.

- Lederen på Frederiks skole sagde, at min mand og jeg havde behov for noget aflastning.

- "I er meget mere trætte, end I selv ved," sagde han. Det var meget modigt af ham, men jeg er evigt taknemmelig for, at han turde. At nogen lagde mærke til vores store arbejde... Vi havde ikke selv tænkt på det, på samme måde, men vi vidste, at han havde ret.

Skoleinspektøren havde ovenikøbet fundet en ledig plads i en institution til Frederik, som Annette og hendes mand endte med at tage imod. Frederik var på det tidspunkt næsten ti år. Hun er i dag helt sikker på, at det var den rette beslutning, de tog. Den var hård – ikke mindst for dem, som forældre – men rigtig. Personalet på institutionen havde for eksempel mulighed for at give Frederik

"Umiddelbart skulle man tro, at de største problemer er med de mest handicappede børn, men jeg er blevet mere og mere klar over, at de, der kan klare en del selv, men ikke alt, ofte kan have det rigtig svært"

*Annette Due Madsen,
psykolog og mor*

mange oplevelser i det daglige, som de ikke selv ville kunne magte, og personalet kunne i det hele taget bidrage til, at Frederik fik en værdig hverdag, fordi der var flere om at løfte de mange arbejdsopgaver. Annette har selv tidligere sagt, at hun og hendes mand aldrig ville have kunne givet Frederik de gode oplevelser, som han fik i botilbuddet.

Hvilke behov, en familie kan have, er selvfølgelig meget individuelt – botilbud, weekendafslastning, en tur på tandemcykel eller noget helt fjerde – og behov kan ændre sig over tid. Annette Due Madsen fortæller om en fasttømret juletradition, der lige pludselig kom til at se anderledes ud: - Vi havde altid haft Frederik hjemme til jul. Det var en tradition – også selv om det ofte skabte en masse uro, og egentlig ikke var godt for hverken ham eller os. Et år var han helt ude af den, og vi måtte køre ham tilbage til botilbuddet tidligere end aftalt. Siden har vi holdt jul med Frederik den 23. december i stedet for

- Civilsamfundet kunne måske også gøre endnu mere her. Besøgsvenner? Nogle som kommer og synger? Går ture? Der er mange muligheder. Vi har selv et vennepar, der kommer og tager Frederik med ud engang imellem. Det er fantastisk – de kører en tur med ham, måske er de ude at spise. Nogle gange kan man gøre forholdsvis lidt – og alligevel gøre en stor forskel. Det er en enorm lindring for ens sind, at nogle andre tager over. Vi lever selv forskellige liv. Får impulser udefra. Det har vi brug for – og det har udviklingshæmmede selvfølgelig også.

Annette vil også tale med Frederiks to søskende om, om de kan finde en besøgsven hver til ham, når det bliver aktuelt. Og imens hun taler, får hun flere ideer.

- En gruppe forældre kunne også gå sammen og få en, der er god til at synge, spille eller sådan noget, til at komme forbi bostedet en gang om måneden og lignende.

”Vi lever selv forskellige liv. Får impulser udefra. Det har vi brug for – og det har udviklingshæmmede selvfølgelig også”

*Annette Due Madsen,
psykolog og mor*



den 24. Frederik er ligeglad med datoen, og det er bare bedre for alle.

- Det stod ikke i min mor-drejebog, men botilbuddet foreslog selv den ordning. På den måde fik jeg nærmest ”tilladelse” til at tænke i nye løsninger, og det var meget vigtigt for mig. Vi forældre bekymrer os jo også meget om, hvad personalet tænker om os. Man vil ikke være en dårlig forælder.

LIVET KAN IKKE VÆRE PERFEKT

Et helt centralt tema for Annette – ikke bare i forhold til hendes egen søn, men også for alle andre familier i målgruppen – er, at der bliver skabt nogle relationer til andre end blot forældrene og den allernærmeste familie.

Aktiviteter og sociale relationer af den slags ville selvfølgelig ikke bare afhjælpe de pårørendes ofte lurende dårlige samvittighed, men også være godt for for både unge og ældre med udviklingshæmning: - Udviklingshæmmede kan jo også have tanker om sådanne ting og oplevelser. Sociale, gode og livgivende kontakter og aktiviteter vil kunne bidrage til øget tryk og kan lette presset på de enkelte forældres skuldre. Hvis det ikke tages op af de ansatte som et fast tema, så mener jeg, at man som forældre kan tage det op – også på handleplansmøder.

Og så skal man som forælder altid huske en ting:

- Dybest set er der ingen, der kan sikre fremtiden. Ingen aner, hvordan social-

systemet ser ud om 20 år. Så på et eller andet plan er vi nødt til at hengive os til livet... Vi kan ikke sikre vores børn det gode liv – heller ikke for ens eventuelle raske børn. Og nogle gange er noget, som ikke er helt perfekt, også godt nok. En værdig hverdag, som måske ikke er ideel, kan også være godt nok. Ellers må vi kæmpe for det, på det plan vi magter – så længe vi lever!

Livshistorier kan give større forståelse

Nedskrevne livshistorier kan være med til at sikre en person, der måske ikke selv har noget sprog, en personlig identitet og være en indgang til "Mindernes land"

- Det er vigtigt, at alle har sin historie med sig. Så det er helt fantastisk, hvis forældre kan hjælpe med at lave en billedbog, om deres udviklingshæmmede søn eller datter, der ligger fremme i borgerens lejlighed. Medarbejderne har nemlig stor glæde og gavn af at vise interesse for borgerens historie og dermed også få del i minderne. For ofte er der jo ikke tid til at læse lange tekster om borgerne.

Det siger Susanne Hollund, der i 35 år har været optaget af, arbejdet med og undervist i udviklingshæmmedes livshistorie. Nu er hun gået på pension efter at have arbejdet som pædagog og leder i mange tilbud for mennesker med udviklingshæmning, men hun er fortsat aktiv. Blandt andet er hun medforfatter til bogen "Når udviklingshæmmede sørger", der udkom tidligere i år. Heri er der også et afsnit om vigtigheden af, at livshistorien holdes i live.

En livshistorie er måske på en 10-15 sider, fyldt med billeder og lidt tekst. Her kan stå noget om, hvor personen er født, forældrenes og andre familierelationers navne, hvad han godt kan lide at lave, hvad der gør ham ked af det eller glad osv. Bogen skal være let tilgængelig og løbende blive opdateret via eksempelvis handleplansmøder. En livshistorie er også indgangen til det, der i bogen "Når udviklingshæmmede sørger" bliver kaldt "Mindernes land", det vil sige en dokumentation af begivenheder og oplevelser, som har haft særlig betydning for den enkelte,

og som det derfor er dejligt, at medarbejdere og andre kender til og kan tale om sammen med ham.

- Tit er der fokus på de velfungerende udviklingshæmmede, og de kan fortælle deres egen historie og få den skrevet ned og selv sætte billeder ind. Men alle har en historie. Uanset hvor mange handicap, man har, og hvor lidt talesprog, man har, har man ret til at forvente, at dem, der hjælper en, kender ens historie.

I "Når udviklingshæmmede sørger" fortæller Susanne om de fem eksistentielle grundvilkår, som er: tilknytning, identitet, trøst, inklusion og meningsfuld beskæftigelse, der sammen med kærlighedsbegrebet er omdrejningspunkter i det arbejde med livshistorier, som Susanne har stået for. Er der et af disse grundvilkår, der ikke er opfyldt, er der sorg forbundet med det.

Susanne Hollund er så old school, at livshistorien skal fortælles i papirformat og ikke elektronisk, da hun mener, at det er mere tilgængeligt i en travl hverdag.

STOR INTERESSE FOR LIVSHISTORIER

Susanne Hollund oplever, at der i øjeblikket er en stor interesse for livshistorier. Hun får selv jævnligt henvendelser om kurser og lignende, som hun dog sender videre til andre. Da Susanne begyndte at arbejde med at fortælle livshistorier med billeder og skrift, indtog den pårørende generelt en mindre rolle.



Susanne Hollund

- Nu ved de pårørende, at de har en vigtig rolle, og det gør en stor forskel. Og det er kun godt, for det er forældrene, der kender deres barn bedst, og sådan skal de også mødes af pædagogerne.

Derfor er det selvfølgelig også oplagt, at det så vidt muligt er forældrene, der er med til at lave livshistorierne.

For Susanne Hollund er det også vigtigt, at man på pædagogensiden arbejder med en kontaktperson, og en sekundær kontaktperson, for hver beboer med udviklingshæmning. Den tætte kontakt er helt afgørende for, at beboerne kan føle sig trygge, fordi de ved, at der er en, der holder øje med, at de trives, og som er god til at trøste, når beboeren har det svært. På den måde vil der også altid være en medarbejder, som sammen med den skrevne livshistorie kan give beboerens historie videre. Det er vigtigt – også for de pårørende.



Det er vigtigt at forberede sig på, at forældre kan dø – og efterlade en søn eller datter med udviklingshæmning uden den tætte pårørende, der har været bindeled og frontkæmper i forhold til myndigheder og botilbud. Det siger Stinna Ahrenst, der selv tog over som værge, da hendes far døde

Tag en snak i god tid

Stinna Ahrensts far tog selv hul på emnet: "Hvad med Karina, når jeg ikke er her mere? Jeg vil ikke pådutte dig noget." På det tidspunkt var Stinna selv i 20'erne.

- Jeg snakkede med min far om det, men hvis jeg ikke skulle tage over, hvad så? Vi var kun os to, der var ikke andre søskende. Så da han døde, ansøgte jeg om værgemål. Vores mor, der døde nogle år senere, syntes, at det var godt, jeg gjorde det, siger Stinna Ahrenst.

Stinna er ikke selv vokset op med Karina, for forældrene blev skilt, da hun var tre og Karina ti år. Stinna boede hos moren, mens faren tog sig af Karina. Karina flyttede på institution, da hun var ti år.

Karina har udviklingshæmning, epilepsi og en form for hjerneskade. Hendes sprog er fuldt udviklet, hun er mobil, men vil ikke altid snakke, fortæller Stinna. Hun har boet i det samme bo-tilbud i Hillerød i 40 år.

- At jeg ikke er vokset op sammen med Karina, komplicerer det lidt. Hun er min søster, men også en god ven uden for huset. Mine forældre sørgede for, at vi var sammen rigtig meget. Jeg så Karina mindst en gang om ugen. Alle højtider og fødselsdage. Hver anden weekend hjemme hos min far, på institutionen, til fester og lignende.

ØKONOMI OG FØLELSER

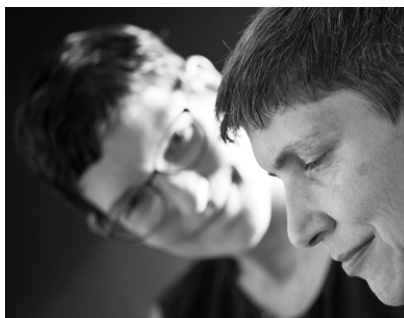
Stinna har nu været værgemål for Karina i ti år. Det indebærer blandt andet kontakten til Forvaltningsinstitutionen vedrørende økonomi, undersøgelser på Rigshospitalet – og en hel del tankemæssigt:

- Har hun det godt? Personalet er presset; man kunne godt gøre noget mere, hvis ressourcerne var der. Der er mange frustrationer omkring det.

- Karina fylder også i familien. Jeg har to børn på 14 og 12 år. Men Karina er en del af familien. Det er der også en pointe i.

- Det praktiske kan man planlægge sig ud af. Det andet, det tankemæssige, fylder faktisk mere. Jeg har følt en forpligtelse – det er helt sikkert. Jeg ville heller ikke kunne bosætte mig langt fra Karina – i en anden landsdel for eksempel – hvis jeg skulle have lyst til det.

Stinna nævner, at Karina en gang skulle opereres – det var noget med halspuls-åren.



"Det praktiske kan man planlægge sig ud af. Det andet, det tankemæssige, fylder faktisk mere"

Stinna Ahrenst, søster

- Der var en lang diskussion frem og tilbage. Men jeg har det sådan, at den afgørelse skulle ligge i familien. Det skulle ikke være op til en eller anden sagsbehandler at tage stilling til det. Det kan være hårdt følelsesmæssigt. For Stinna fylder det økonomiske dog også: - Jeg var ikke forberedt på regnskab, og hvor meget det fylder. Man skal søge Statsforvaltningen om ferierejser og tv! Man skal jo nærmest søge om sommerferie i december. Sådan skal det nok være, men det er bureaukratisk!

VIGTIGT MED ET LIVSTESTAMENTE

Stinna vender igen tilbage til det med at tage snakken i familien i god tid om, hvad gør vi, når...

- Man er nødt til at tage denne åbne snak. Har du lyst til det? Hvad er de praktiske opgaver, og hvad indebærer det følelsesmæssigt? Jeg havde ti år til at vænne mig til tanken. Og jeg havde set og hørt min far gøre det. Det har helt sikkert hjulpet mig, selv om der også er en del, der er kommet bag på mig. For der er ingen, der fortæller en: Det her skal du gøre som værgemål!

Stinna Ahrenst nævner, at man kan lave et livstestamente, hvor forhold omkring en pårørende med udviklingshæmning bliver præciseret. Det har hun dog ikke selv gjort endnu, så hvad, hvis hun selv pludselig falder om:

- Ja, hvad så? Hvis jeg ikke var der, hvem så? Jeg ved ikke, om jeg ville bede min mand om det... måske eventuelt børnene, hvis de var ti år ældre. Men Karina bor et godt sted, jeg har tillid til personalet. Mange ting kører heldigvis godt for Karina, siger Stinna.

Et indblik i de juridiske muligheder

Der er en række forskellige juridiske muligheder, man som forældre kan benytte sig af for at sikre sin søn eller datter bedst muligt. Her er en kort gennemgang af nogle af de vigtigste

Fremtidsfuldmagt

Siden efteråret 2017 har det været muligt at oprette en fremtidsfuldmagt, hvor man bemyndiger en fuldmægtig til at handle på sine vegne, hvis man ikke længere er i stand til det. Det kan omhandle økonomi og personlige forhold. Et typisk eksempel er, hvis man bliver ramt af demens eller udsættes for en ulykke, der nedsætter eller udsletter evnen til at handle fornuftsmæssigt.

Oftest gør man sin ægtefælle, et barn, barnebarn eller måske nevø/niece til sin fuldmægtig. Fuldmagten omfatter pr. definition kun egne forhold, så man kan ikke lave en fremtidsfuldmagt for sit barn med udviklingshæmning.

Men det vil givetvis være muligt at indsætte et ønske om, at den fuldmægtige (såfremt det er en anden person end den udviklingshæmmedes anden forælder) også skal indtræde som værge for vedkommende. Men igen er det vigtigt at understrege, at dette ikke i sig selv gør den fuldmægtige til værge – men det kan være en særdeles praktisk og nyttig rettesnor for, hvor værgemålet i sidste ende placeres. Det er ikke altid så åbenlyst, som mange tror.

Testamente

I et testamente bestemmer man typisk, hvem der skal arve hvad og hvor meget, og tager stilling til særejerformer, fordelingsbrøker med videre. Men et testamente er også en lejlighed til at give udtryk for, hvad man som forældre ønsker for ens barn med udviklingshæmning, når man ikke er her mere. Det er specielt relevant, hvis det ikke ligger i kortene, hvem der skal tage vare på ens barn (også voksne) med udviklingshæmning og dennes interesser, når den dag kommer.

Det kan være tilfældet, hvis der ikke er søskende, eller hvis der er splid og afstand i den nærmeste familie. Det kan også tænkes, at man som forældre har en klar ide om, hvem der i en større søskendeflok vil egne sig bedst til at sidde ved roret, når der skal træffes beslutninger for barnet med udviklingshæmning. Alt fra at sige god for at bruge 500 kroner nede i gågaden og til mere drastiske forhold ved sygdom, flytning, behandlinger, investeringer, klager og så videre. Det skal man ikke skamme sig over, men i stedet være stærk nok til at træffe disposition om. Det er kun personen med udviklingshæmning, der har risiko for at stå som taber i det spil.

Det skal understreges, at man ikke ved en passus herom i sit testamente kan pålægge andre dette ansvar som en pligt; ikke desto mindre kan man kortlægge sine ønsker og håb, og erfaringsmæssigt bliver dette taget til efterretning af arvingerne. Det må i den kontekst anbefales, at man er grundig med at begrunde sit valg, hvis man forudser strid om spørgsmålet.

Metoden kan på visse punkter sammenlignes med et børnetestamente, hvor man som forældre udtrykker ønske om, hvem der skal have forældremyndigheden, hvis man dør inden barnets fyldte 18. år. På samme vis kan man som forældre påpege, hvem der bør være værge eller beslutningstager for personen med udviklingshæmning. Men i sidste ende er det (i begge tilfælde) Statsforvaltningen, som træffer afgørelsen om værgemål, hvis det findes nødvendigt. Og derfor er det i sagens natur bedst, at man i levende live i videst muligt omfang spiller med åbne kort om sine tanker. Hvis der ikke er etableret et værgemål fra myndighederne, træffer personen med udviklingshæmning rent juridisk selv sine beslutninger med støtte fra sine nærmeste i samarbejde med institution og den kommunale sagsbehandler.

Samtidigt er et testamente en gylden mulighed for at træffe bestemmelse om, hvordan arven skal placeres i forhold til at tilgodese eller beskytte en person med udviklingshæmning (mindreårigt eller voksent) eller tilgodese andre arvinger i den konkrete situation.

NB: Som ægtepar eller samlevende oprettes et gensidigt testamente. Det er mere problematisk, hvis forældrene er skilt og/eller uenige om, hvad der er bedst for personen med udviklingshæmning.

Værgemål

Værgemål er et helt kapitel for sig, og man kan finde masser af information om emnet fra officielle kilder, hvis man søger på Google. Det er dog væsentligt at aflive nogle bastante myter om værgemål.

Det er for eksempel vigtigt at vide, at Statsforvaltningen ikke blot udpeger en værge, fordi en person har udviklingshæmning og eventuelt står uden forældre. Det sker kun, hvis der er en oplagt grund til det. Typisk hvis pågældende med udviklingshæmning må forventes at skulle træffe store beslutninger om økonomi eller person- og sundhedsforhold, som er urealistisk at træffe uden støtte.

En værge kan dog under alle omstændigheder blive beskikket, hvis personen med udviklingshæmning ikke har familiemedlemmer med nær forbindelse at støtte sig til. Dette vil typisk medføre, at den udviklingshæmmede fratages sin retlige handleevne (og dermed ikke kan foretage pengetransaktioner eller forpligte sig økonomisk eller på anden væsentlig måde ved sin underskrift). Dette er tænkt som et beskyttende tiltag for at undgå misbrug af tillid.

Det behøver ikke at være så indgribende og afhænger af en konkret vurdering af, hvilken paragraf i værgemålsloven, der findes mindst indgribende og mest beskyttende på samme tid. Det an hænger af handicappets karakter. Skønnet foretages alene af Statsforvaltningen, som ligeledes behandler den formelle ansøgning om oprettelse, ændring eller ophævelse af værgemål.

Så den overvejende hovedregel er – naturligt nok – at personen med udviklingshæmning i samråd med forældrene bestemmer, hvad der er bedst for ham eller hende; herunder bopæl, beskæftigelse, botilbud osv. Men det er væsentligt at hæfte sig ved, at en søskende – eller efter omstændighederne en fætter/kusine med nær relation – vil have adgang til at søge et værgemål, hvis der er begrundet tvivl om, hvorvidt forældrene (eller en anden værge) handler i den udviklingshæmmedes bedste interesser.



Andre muligheder

Der findes også andre juridiske muligheder at overveje. Eksempelvis testamente for personen med udviklingshæmning og arv i det hele taget og søskendes mulighed for at blive værge og få frataget forældrene bestemmelsesretten. Det vil føre for vidt i denne sammenhæng at komme nærmere ind på disse emner, men det er temaer, som vi vil behandle i et kommende LEV-blad.

LIDT OM Kim Ankerstjerne

Kim Ankerstjerne, 34 år, advokatfuldmægtig hos Advokatfirmaet.dk i Aalborg.

Storebror til Steffen på 30 år, som har udviklingshæmning.

Om sit forhold til LEV siger Kim:
- LEV har været en del af mit liv så længe, jeg husker. Jeg kan særligt huske familieejrene ved Pindstrup Feriecenter, hvor min bror og jeg har brugt flere somre med vores forældre i slutningen af 1990'erne. Det var en oplevelse at være sammen med andre søskende til udviklingshæmmede. Det tænker jeg stadig tilbage på i dag med glæde.

- Min beskyttertrang for min bror har altid været markant. Jeg kan huske, at jeg (som ellers var en sød og rolig dreng) slog en af mine klassekammerater i hovedet med "fuldt skrald" til fastelavn, da han sagde, at min lillebror var en "spasser". Jeg har nok været ti år, men trangen til at beskytte og forsvare husker jeg soleklart.

- Den slags følelser ændrer sig ikke ved, at vi alle på et tidspunkt må tage stilling til, hvordan vores udviklingshæmmede familiedømmer skal beskyttes, når vi (og det gælder både forældre og søskende) ikke længere selv er i stand til det.

Forbudte tanker

Tanker om fremtiden fylder meget for Sussie Meyer – ikke mindst i forhold til sønnen Nikolai. Men kan man overhovedet regne med, at familien træder til, hvis man selv ikke kan mere?

- Der er garanteret andre med samme problemer. Mange har tanker om, hvad der sker med vores sønner og døtre med udviklingshæmning, når vi ikke er her mere – og som ikke får talt om det. Jeg håber at kunne hjælpe dem til at se, at vi er flere om det.

Sådan svarer Sussie Meyer på spørgsmålet om, hvorfor hun reagerede på et opslag på LEVs Facebookside om dette temanummer – og tilbød at være med.

- Jeg har altid haft tankerne om, "hvad når jeg ikke er her mere?" Og det bliver ikke mindre med alderen. Man ønsker ikke, at ens barn dør, men jeg ønsker, at min søn falder om, før mig. Det er forbudte tanker, men sådan er det, fordi jeg ikke ved, om han får hjælp, når jeg ikke kan mere.

ALTID PÅ BARRIKADERNE

Hun har selv haft mere end rigeligt at kæmpe med i forhold til sønnen Nikolai.

- Jeg har oplevet, hvor meget jeg har skullet kæmpe i hans liv både med skole, bolig og i det hele taget hvilken støtte, han har behov for. Der er mange store og små ting, hvor man må være der. Han er afhængig af mig. Hvis der er noget galt, siger han det til mig, og så må jeg orientere personalet, for han siger det ikke til dem. Det skal jeg helst kunne slippe.

I skrivende stund drejer Sussies største bekymring sig om Nikolais flytning til et nyt bosted. En temmelig stor ting, for han er glad for at bo, hvor han bor, men han får bare ikke nok hjælp.

Nikolai skal derfor flytte fra sin lejlighed i Høje Taastrup til en lejlighed i Mariehjemmene i Ringsted. Her er der den faglighed, som Nikolai har brug for i forhold til hans autisme. Der har ikke været det store at vælge imellem af botilbud, men Sussie har fået et godt førstehåndsindtryk af stedet. Lederen af botilbuddet i Ringsted og Autisme-center Vestsjælland har således besøgt Nikolai for at vurdere, hvordan han vil passe ind der. VISO (Den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation) har også været inde over for at sikre, at der er autisemekompetencer. Nikolais hjemkommune, Høje Taastrup, lyttede heldigvis til VISO-konsulenten.

Nikolai arbejder i et KLAPjob i McDonald's i Herlev. Sussie håber, at han kan overflyttes til Ringsted.

LILLEBROR HAVDE DET SVÆRT

Nikolai er 27 år, og han har en lillebror, Mathias på 24. Søskendeforholdet har ikke altid været uden problemer. Mathias har derfor også været på søskendekurser, så han kunne se, at der var andre i samme situation.

- Det var svært for Nikolais lillebror, Mathias, da de var mindre. Mathias ville ikke have kammerater med hjem, fordi han ikke ville vise storebror frem. På et tidspunkt skulle Mathias fejre børnefødselsdag, hvor de var ude at bowle. Mathias ville ikke have storebror med, men det kom han dog alligevel. Og det blev en stor succes, for Nikolai lavede strikes på stribe. Alle syntes, at han var en fed storebror.

Sussie fortæller, at Mathias ofte var syg som barn, selv om der ikke var noget fysisk galt med ham. Det var faktisk medvirkende til, at Sussie besluttede, at Nikolai skulle flytte i et botilbud, da han var 15 år.

- Det blev han glad for, for der var nogen at være sammen med, fortæller Sussie.

BARE ROLIG, MOR

I dag er Mathias klar til at tage et ansvar for Nikolai, selv om Sussie ikke har det nemt med det.

- Vi har talt om det. "Bare rolig, mor," siger Mathias, men man kan ikke pålægge sit normale barn at være der lige så meget, som jeg. Han får måske også selv familie, siger Sussie Meyer, der også har talt med sin ældste niece om bekymringerne for, hvem der skal støtte Nikolai, når hun eller hendes eksmand ikke selv er her mere.

- Det giver mening at tale om det. Jeg har også talt med min søster om det.

Sussies største ønske lige nu er, at Nikolai kommer et godt sted hen at bo og får et arbejde i nærmiljøet:

- Så kan jeg trække mig lidt. Det at finde et trygt sted er vigtigt – det er også med til at sikre mig i fremtiden. Min erfaring med tidligere bosteder har gjort, at jeg har været nødsaget til at være så meget på. Men det burde være sådan, at Nikolai har den tillid til personalet, at han går til dem med problemer – store som små – og ikke ser sig nødsaget til at ringe til mig for hjælp.



*”Man
ønsker ikke,
at ens barn
dør, men
jeg ønsker,
at min søn
falder om,
før mig”*

Sussie Meyer, mor



LEV-venner: Herover Annalise og Henrik. Øverst th. er det Lisa og Rino.

FOREDRAG I LEVs kredse om blandt andet søskendeansvar

I flere af LEVs kredse har der været afholdt kurser og temadage med fokus på, "Hvad nu, når vi forældre ikke er her mere?" I Frederikssund havde man således i maj fået psykolog Annette Due Madsen til at holde et oplæg om det. Over 40 mødte op for at høre og tale om emnet.

I Skive er der også planer om en temadag. Og i Esbjerg/Fanø er der allerede fastlagt et kursus den sidste weekend i september, hvor fokus er på voksne søskende. Her vil man komme rundt om rigtig mange aspekter ved søskende-forholdet – blandt andet den konstant lurende sorg, skyld og den byrde, der kan ligge og vente forude.

Lone Mose Mathiasen arbejder i øjeblikket på kurset i Esbjerg/Fanø.

Hun siger:

- Vi ved, at der er brug for pårørende, der bakker op om udviklingshæmmedes liv. Og vi ved også, at det fylder meget for søskende – hvor meget skal man gøre? Hvem skal tage sig af hende? Hvem taler man med om for eksempel værgemål og testamente? Skal man bo i nærheden en søskende med udviklingshæmning? Det er nogle af de emner, vi tager op.

Kurset i Esbjerg/Fanø kommer i forlængelse af to tidligere kurser om det at være søskende til en bror eller søster med udviklingshæmning. Du kan få mere at vide om kurset på www.facebook.com/LevEsbjergFano.

LEV-VENNER mod ensomhed

En bredere kontaktflade end de allernærmeste og pædagogerne på bostedet kan være med til at skabe noget mere livsglæde og tryghed for både beboeren med udviklingshæmning, men også dennes forældre og søskende. For så er beboeren ikke helt så afhængig af familien, som ellers kan være tilfældet, selv om sådan et venskab selvfølgelig ikke kan sammenlignes med den hjælp og støtte, som nært pårørende eller i nogle tilfælde en værge kan give.

Men venskaber kan alligevel være guld værd, som også Annette Due Madsen, psykolog og mor til en voksen søn med udviklingshæmning, fortæller i artiklen på side 18.

LEVs projekt, LEV-venner, går netop ud på at danne venskaber mellem ældre med udviklingshæmning, der oplever ensomhed, og frivillige, som har lyst til at gøre en forskel. Et besøg, en kaffesnak eller en tur i byen med en frivillig ven kan give oplevelser og sprede glæde i hverdagen.

LEV-venner er startet op i Holbæk, Svendborg og Tønder, og der arbejdes i øjeblikket på at udvide til flere byer. Projektet fungerer på den måde, at en lokal koordinator rekrutterer frivillige og samarbejder med pædagoger, hjemmevejledere og kontaktpersoner om at rekruttere frivillige ældre med udviklingshæmning, som gerne vil have en ven, men som selv kan have svært ved at opsoge og danne nye relationer.

LEV-vennerne mødes på tomands-hånd og aftaler nærmere, hvad de vil lave. Læs mere om LEV-venner på ven.lev.dk.

BEST BUDDIES

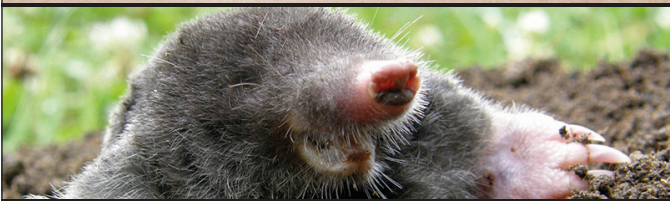
Et andet venskabsprojekt i LEV-regi er Best Buddies. Her danner vi venskaber mellem udviklingshæmmede og ikke udviklingshæmmede i alle aldre. Man skal dog være over 16 år. I øjeblikket er Best Buddies aktive i Holstebro og Aarhus. Du kan få mere at vide på www.bestbuddies.dk/da.



Spar 150.000,- de næste 10 år

Prisen på olie og elektricitet vil stige i fremtiden. Hvis du i dag bruger f.eks. 8.000 kWh til elopvarmning kan Danmarks Pumpen Extreme - med en SCOP på 5,4 - levere den samme varmemængde med ca. 1.500 kWh i strømbrug

For nærmeste forhandler se
www.Danmarkspumpen.dk
 eller ring til Kinnan på 8617 8700



Vi håndterer bl.a.: Hvepse og bier • Myrer • Mårer • Muldvarper • Mosegrise

Nielsens' Skadedyrsbekæmpelse

Ingeborgsvænge 2 • 4500 Nykøbing
 Tlf. 21 62 05 16 • Email: erik-hedemand@jubii.dk
www.nielsens-skadedyrsbekampelse.dk



Bo & Naboskab Vordingborg - Møn

Bo og Naboskab Vordingborg - Møn er et Vordingborg kommunes Bo og Aktivitetstilbud der yder støtte og vejledning samt beskæftigelsestilbud til voksne udviklings- og funktionshæmmende borgere i alle aldre. Tilbudene er pt. beliggende i Stege på Møn, samt Mern, Vordingborg og Stensved.

Bo og Naboskab Vordingborg - Møn • Sankelmærksvej 10A 4760
 bnmon@vordingborg.dk • www.bnvordingborg.vordingborg.dk
 Telefon: 55 36 40 80

UUC MAGLEMOSEN

— Alle har ret til en uddannelse —

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

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

Vi er specialister på vores område



Tinnetaard tilbyder:

- STU-uddannelse
- Landbrug, 70 ha
- Økologisk ægproduktion
- Skovbrug, 50 ha
- Køkken- og servicemedhjælperlinje
- Landbrugs- og skovbrugs-medhjælperlinje
- Mekaniker-, håndværker- og pedelmedhjælperlinje
- Køkken- og botræning
- Skole med tablets og IT
- 6 heste, egen ridehal
- Interne praktikker
- Eksterne praktikker
- Lån af mountainbike og scooter
- Hjælp til erhvervelse af kørekort
- Undervisning efter mesterlære-princippet

Tinnetaards bomuligheder:

- Ungdomskollegium - trin I
- Nr. 29 - botilbud - trin II
- Vongegaard - botilbud - trin III
- Selvstændige lejligheder - trin IV

På Tinnetaard er der egen ungdomsklub, og der er mulighed for at afprøve forskellige boformer efter individuelle behov og ønsker.

For mere information:

Tinnetaard Bo- & Erhvervsskole
 Hammervej 28
 7173 Vonge
 Tlf. 76709191
info@tinnetaard.dk
www.tinnetaard.dk
www.facebook.com/tinnetaard



Smak, smak, smak...

Carina Hansen blev kastet ud i at være kontaktperson for sin bror. Det kan være hårdt, men hvad skulle hun ellers gøre, spørger hun

Carina Hansen blev næsten fra den ene dag til den anden kastet ud i at være kontaktperson for sin bror, Allan.

- For to-tre år siden døde mor uden varsel. 15 måneder senere dør min far. Som 37-årig stod jeg alene, med to børn og en bror, som ikke har andre. Smak, smak, smak! Jeg blev kastet ud i at være kontaktperson og alt muligt andet for min bror. Jeg har fået det ekstra ansvar, for der var kun mig. Det var hårdt, men hvad skulle jeg ellers gøre, spørger Carina.

Hun er nu 40 år, Allan er 35. Han blev handicappet som syvårig efter en længere periode, hvor han var syg. Komplikationer medførte både en hjerneskade, og at han er blevet fysisk handicappet.

- Jeg kan huske min normale lillebror. Vi cyklede til skole, jeg havde ham med på slæb. Men imens han var syg, havde vi ikke så meget med hinanden at gøre. Jeg var mest hos mine bedsteforældre. Mor og far var mest på sygehuset i

Aarhus. "Bedst for mig, at jeg ikke blev så meget involveret," fik jeg at vide. Jeg begyndte selv at stille nogle spørgsmål. Men var også bange for at høre svar om, at han måske ville dø, og at jeg derved ville gøre min mor ked af det.

"HVEM SKAL JEG HAVE I TALE?"

Allan boede hjemme, til han var 18 år. Han var dog i aflastning ind i mellem.

- Allan flyttede i botilbud i Viborg. Han er flyttet to gange siden. Nu bor han i Randers. Her har de mere erfaring og kompetence med senhjerneskedede. Jeg var ikke involveret i flytningen. Det gjorde mor og far. Heller ikke sidste gang, han flyttede, var jeg involveret.

- Allan bor et godt sted med gode pædagoger. Han har nogle brister – han kan ikke mærke, når han er mæt. Det havde mor styr på. "Heldigvis" har de en anden med samme problem, hvor han bor nu, så de tager ansvaret på bostedet.

- Men jeg føler, at jeg har et meget stort ansvar. For eksempel er der nogle problemer med, at der bor nogle med psykiske diagnoser i botilbuddet. De kan være lidt hårde ved Allan. Han kan skrive mails til mig, hvor han beder om hjælp. Der mærker jeg ansvaret.

- Men nogle gange ved jeg ikke, hvor jeg skal gå hen med det. Det vidste min mor. Jeg ved ikke, hvem jeg skal have i tale. Jeg har meget svært ved at gennemskue lovgivningen. Må de det, de gør? Og jeg er ellers uddannet pædagog og kender til serviceloven.

Carina bor i nærheden af Kjellerup i Midtjylland, og hun fortæller, at hun faktisk ikke besøger Allan så meget. I hvert fald ikke så tit, som han gerne ville have det.

- Han ville gerne have, at vi kom der fem gange om ugen. Og jeg synes også, at jeg burde komme der mere.



”Men nogle gange ved jeg ikke, hvor jeg skal gå hen med det. Det vidste min mor. Jeg ved ikke, hvem jeg skal have i tale”

Carina Hansen, søster

.....

På et spørgsmål om, hvordan kontakten med de andre pårørende på botilbudet er, siger Carina:

- Jeg kender ikke til den, hvis der er en. Men det kunne godt give mening, hvis der var. Jeg tror, at jeg ville kunne få gavn af det.

”SKAL ALLAN GENOPLIVES?”

Og hvad nu, hvis der skulle ske noget med hende selv? Hertil siger Carina:

- Jeg talte med en læge på sygehuset om det. Hun spurgte, hvad nu, hvis Allan er indlagt, og man står med en situation, hvor der kan blive tale om genoplivning – skal Allan så genoplives? Det havde jeg ikke lige svar på.

- Og hvad med den dag, hvor Allan ikke er her mere – hvad er hans egne ønsker? Er der penge til det?!

Der er mange ting at forholde sig til som pårørende. Allans økonomi er dog ikke et af dem, da Allan har fået beskikket en økonomisk værge.

- Far spurgte engang, om jeg ville være økonomisk værge. Det ville jeg ikke. Jeg kunne ikke have det ansvar. Nu er værge den der for det. Hun styrer økonomien. Han har råd til at betale det, han skal. Det er jeg glad for. Og at vi fik orden på det, inden min mor og far gik bort.

Carinas egne børn er fortsat alt for små til, at det vil give mening at tale med dem om, hvem der eventuelt kunne hjælpe og støtte Allan, hvis hun, Carina, ikke var der. Men børnenes forhold til deres onkel fejler ikke noget:

- Mine unger elsker onkel Allan, siger Carina Hansen.



Pårørendes livslange bekymringer er også et billede på tillidskrisen

Hvad skal der ske med min voksne søn eller datter, når jeg ikke er her længere? Det er det vigtige og svære tema for en række artikler i dette nummer af LEV Bladet. Spørgsmålet fremkalder angst og bekymring langt ud over, hvad alle andre bekymringer gør. Det er en livslang følgesvend, som kommer ind i livet i det sekund, diagnosen eller funktionshæmningen bliver kendt.

Jeg synes, at det er både bevægende, genkendeligt og udfordrende at læse om de tanker, som forældre og søskende til mennesker med udviklingshæmning gør sig om fremtiden. Det her er hjerteblod for os pårørende.



BESPARELSER OG USIKKER RETSSIKKERHED

Konsekvensen af besparelser på hjælpen og den enkeltes retssikkerhed i samspillet med kommunen er tilbagevendende bekymringer blandt de mange, der har kommenteret på Facebook og blandt dem, som medvirker i artiklerne her i bladet. Alle gør sig tanker om den sårbare situation, som deres søn eller datter kan havne i, hvis ikke der er forældre til at 'tage kampen': Dialogen med personalet i botilbuddet, ansøgninger om hjælp, klage over kommunens afgørelse og så videre.

De pårørendes fortællinger bidrager til konkretiseringen af et emne, som LEV har sat fokus på i en årrække, nemlig den handicapbetingede ulighed i retssikkerhed. En ulighed som handler om, at nogle mennesker med udvik-

lingshæmning eller andre indgribende handicap kan havne i en ekstremt sårbar situation, hvis der ikke er pårørende eller andre til at bistå dem i relationen med kommunen. Her er problemet ikke lange sagsbehandlingstider eller en sagsbehandler, som er svær at få fat på. Udfordringen er endnu mere alvorlig, nemlig at mange slet ikke kender deres rettigheder, hvordan man klager, eller hvad en Ankestyrelse er for noget.

En del medarbejdere i botilbud har tidligere påtaget sig en slags advokatagtige rolle.

Men det voksende styringspres på tilbudene har gjort flere medarbejdere nervøse for konsekvenserne for dem selv, og derfor er de blevet mere tilbageholdende med at hjælpe en beboer i forbindelse med eksempelvis en klage over en åbenlys urimelig afgørelse fra kommunen.

Det er uacceptabelt, hvis et handicap er den afgørende årsag til, at nogle borgere reelt har ringere retssikkerhed end andre – og det ulighedsproblem synes jeg ikke, at et samfund som det danske kan være tjent med. LEV har over årene spillet en række løsninger på banen – eksempelvis at give statslige myndigheder en mere aktiv og opsøgende rolle i forhold til beskyttelsen af rettigheder og vilkår for mennesker, som har svært ved at gøre det på egen hånd.

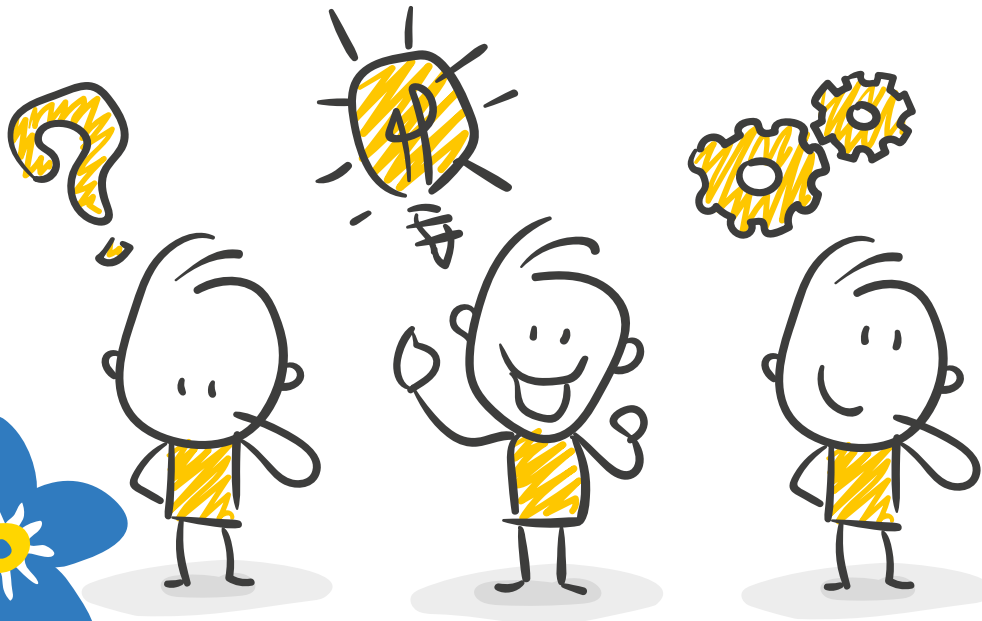
RETTIGHEDER MEST FOR DE STÆRKE?

De pårørendes fortællinger om bekymring for fremtiden er også tanke-

vækkende på et mere overordnet niveau. Det underliggende budskab er således, at mange ikke har tillid til, at samfundet vil respektere deres søn eller datters rettigheder og behov, hvis ikke de konstant 'er på vagt' og 'råber op'. Der tegnes så at sige et billede af et velfærdssamfund, hvor der måske nok findes rettigheder og gode intentioner i lovgivningen – men dette er mest et gode for de stærke.

Sådan tror jeg faktisk ikke, at der er nogen, som synes, at det skal være. Hverken kommunerne eller politikerne på Christiansborg. Derfor skal der tages konkrete initiativer, som kan styrke retssikkerheden for nogle af de mest udsatte, der ikke har nogen til at bistå dem i 'kampen' for egne rettigheder.

”Konsekvensen af besparelser på hjælpen og den enkeltes retssikkerhed i samspillet med kommunen er tilbagevendende bekymringer”



LANDSMØDE 2018

LEV I BEVÆGELSE

Sæt kryds i kalenderen den 3. og 4. november, hvor LEV holder landsmøde på Hotel Sinatur i Nyborg.

Landsmødet er "midtvejsfesten", hvor vi midt i repræsentantskabsperioden stopper op og ser på, hvad vi har nået, og hvad vi skal nå i de sidste to år af perioden.

Temaet for landsmødet er "et LEV i bevægelse" henimod:

- o Nye politiske strategier til at møde kendte og kommende udfordringer
- o Nye redskaber og organiseringer til at løse opgaverne
- o Nye måder at kommunikere med omgivelserne og hinanden på

På Landsmøde 2018 skal vi derfor drøfte, hvilke politiske temaer vi skal prioritere i de kommende år:

- Hvad vi kan lære af den periode, vi har været igennem
- Hvilke strategier, vi skal benytte
- Hvordan vi styrker vores kommunikation og organisation

Programmet indeholder:

- Status fra landsformanden
- Oplæg fra eksterne om politisk strategi
- Workshops om boligpolitik, sundhedspolitik og andre politiske emner
- Workshops, hvor udvalg fra det igangværende kommunikations- og organisationsudviklingsprojekt tester deres foreløbige tanker på deltagerne i landsmødet
- Fælles drøftelser, hvor deltagerne giver deres indspil til, hvad Hovedbestyrelsen skal prioritere i den sidste del af repræsentantskabsperioden.

Endeligt program og praktiske oplysninger om tilmeldinger m.v. udsendes snarest.



Over hele landet gør frivillige i LEV en forskel for mennesker med udviklingshæmning og deres pårørende. Nogle kæmper en politisk kamp for at forbedre livsvilkårene, nogle hjælper familier i svære livssituationer, nogle skaber glæde som besøgsven eller yder en indsats ved at stable sommerfesten på benene. Men hvad driver LEVs frivillige? Og hvorfor er de aktive i netop LEV?

LEV Bladet bringer i hele 2018 en række portrætter, som sætter ansigt på frivilligheden i LEV. I hvert blad fortæller en ny frivillig om sin rolle i LEV og motivationen bag.

AF CAMILLA OVERGÅRD NIELSEN, ORGANISATIONSKONSULENT
FOTO: ANITA GRAVERSEN

MØD EN FRIVILLIG

Susanne B. Andersen,
kredsformand i LEV Viborg

Susanne B. Andersen er formand i LEV Viborg kommunekreds. Sammen med sin bestyrelse står hun for dialogen med de lokale politikere og embedsfolk omkring forholdene for udviklingshæmmede og deres pårørende i kommunen, hjælper medlemmer og andre, som har brug for netværk og viden, og organiserer en lang række arrangementer, som skaber fællesskab og muligheder for at mødes på tværs.

HVAD GÅR DIT FRIVILLIGE ARBEJDE I LEV UD PÅ?

- En lille del af det er at være formand for bestyrelsen i LEV Viborg. Altså at sørge for bestyrelsesmøder, sørge for at tage punkter op på dagsordenen, som er aktuelle, og som er nærværende for den kommune, vi nu bor i. Det er et vigtigt arbejde, men det er det, jeg bruger mindst tid på faktisk. Det, jeg bruger mest tid på som LEV formand, er at tegne eller bane vejen for den gruppe, vi nu repræsenterer i LEV, altså mennesker med udviklingshæmning og deres pårørende. Det gør jeg i Udsætterådet og Handicaprådet. Hvis der eksempelvis diskuteres handicapparkeringspladser i Handicaprådet, gør jeg opmærksom på, at der jo er en gruppe mennesker, som aldrig kommer til at

køre i bil selv, og de skal også kunne komme rundt i byen. Det er jo ikke ond vilje, men en manglende viden om den gruppe LEV repræsenterer, som gør, at mennesker med udviklingshæmning ikke altid tænkes med.

- Der er to ben i LEV-arbejdet. Det politiske arbejde, som udover at repræsentere LEV i Udsatte- og Handicapråd og være i dialog med kommunen generelt, kan handle om at kommentere et læserbrev i avisen, selv skrive et osv. Det andet ben er mere kulturelt. For eksempel at sørge for at mennesker med udviklingshæmning også får en festivaldag under Snapstinget, Viborgs festuge, eller sørge for at der er aktiviteter på tværs af institutioner og bosteder. Sørge for at man mødes.

- Derudover er der det seneste års tid kommet et tredje element med i LEV-arbejdet, som handler om diverse henvendelser fra medlemmer og andre pårørende, der undrer sig over noget og søger svar hos LEV, det vil altså i Viborg sige mig. Nogle gange må jeg henvise til LEVs rådgivning, men ellers forsøger jeg at agere brobygger i forhold til kommune eller personale. I første omgang tænker jeg jo, at det er de involverede, som skal snakke sammen. Og hvis det er svært, går jeg måske med til mødet. Men jeg er meget bevidst om, at jeg ikke er en ekstra sagsbehandler i Viborg Kommune. Jeg vil til gengæld gerne bidrage til at finde en løsning. Så det jeg kan, det er at drikke kaffe med den pågældende, og så kan jeg sige, "ved du hvad, jeg



Kommunekredsen

Kommunekredsen er LEVs lokale repræsentant, der går i dialog med politikere, embedsværk og kommunale ledere. Mange steder arrangerer den lokale kommunekreds forskellige aktiviteter for mennesker med udviklingshæmning og deres familier, og så er kredsen ofte omdrejningspunkt for et lokalt fællesskab, hvor medlemmer kan trække på nyttig erfaring og viden. LEVs kredse er bygget op omkring en bestyrelse, der tilrettelægger de forskellige tiltag i kredsen. LEV har 55 kommune- eller fælleskommunekredse og er repræsenteret i 90 kommuner i Danmark. Du kan finde alle LEVs kommunekredse på lev.dk.

synes godt nok du har meget at slås med her. Jeg tænker, at hvis det var mig, så ville jeg bede om at få noget hjælp til det og det, og så ville jeg ringe til LEVs rådgivning." Altså, hjælpe folk med at få tingene placeret. Jeg drikker meget kaffe med nogen!

HVORDAN KOM DU I GANG MED DIT FRIVILLIGE ARBEJDE I LEV?

- Jeg var i sin tid med til at starte Havredal Gl. Skole i Karup, som er en landbrugsskole drevet af Ligeværld. Da Kasper, min søn med udviklingshæmning, var helt lille, kunne jeg jo godt se, at der var noget med ham. Og den forening, der sagde mig mest, var Ligeværld. I forbindelsen med opstarten af Havredal havde Ligeværld brug for at lave en lokalafdeling i Viborg. Jeg var omkring 25 på det tidspunkt og kom

med i bestyrelsen med det samme. Det var nogle sindssygt engagerede mennesker, der var med til at starte den skole op. De rejste til Bruxelles for at hente penge og var i Folketinget osv., og jeg kunne jo slet ikke følge med. Jeg var nyuddannet pædagog og mor til 3! Så på et tidspunkt meldte jeg mig simpelthen ud af det. Jeg fulgte i stedet området fra sidelinjen i en årrække. I forbindelse med et kommunalvalg var jeg så med til nogle politiske møder, hvor LEV var markante. Her havde jeg stillet nogle spørgsmål, og det havde nogen i LEV Viborgs bestyrelse lagt mærke til. Så efter et par dage blev jeg ringet op, om ikke jeg kunne tænke mig at stille op til bestyrelsen. Det sagde jeg ja til. Efter kort tid endte jeg så som formand, og det har jeg efterhånden været i nogle år.

HVOR LÆNGE HAR DU VÆRET FRIVILLIG I LEV?

- Det har jeg været i fem-seks år. Men jeg har vel nærmest altid været frivillig i en eller anden sammenhæng. Jeg er jo heller ikke kun frivillig i LEV. På lørdag skal jeg for eksempel være med til at bage pandekager på torvet i Viborg, fordi vi har en fest for børn. For mig handler det om, at har jeg fri, og skal jeg ikke noget andet, og har nogen brug for, at jeg gør noget, og kan jeg det, så gør jeg det. Så er den egentlig ikke længere.

LAVER DU DET SAMME NU, SOM DA DU STARTEDE?

- Både ja og nej. Jeg er mere aktiv i forhold til de udadvendte aktiviteter, som LEV Viborg deltager i. Der er det noget andet at være formand, hvor man ligesom tegner foreningen udadtil,

fremfor menigt bestyrelsesmedlem. Som formand bliver man ringet op af folk, der har brug for LEVs hjælp, og man bliver ringet op af journalister. Men mine holdninger og meninger om, hvordan mennesker skal være sammen, er jo de samme. Det er jo egentlig bare dem, jeg forsøger at bære tydeligere frem nu. Nu er det mig, der bærer dem i min egenskab af formand. Og der er en forventning om, at formanden deltager og er aktiv. Det er i hvert fald min fornemmelse. Jeg hedder jo heller ikke Susanne Andersen længere i de sammenhænge, men *Susanne, LEV!*

HVILKEN BETYDNING HAR DET, AT DIT FRIVILLIGE ARBEJDE HANDLER OM MENNESKER MED UDVIKLINGSHÆMNING?

- Altså for mig har det størst betydning, at det handler om mennesker. Som sagt er jeg jo også frivillig, når det handler om børn. Det kunne såmænd også have været i forhold til udsatte. Det ligger ikke lige for at komme i kontakt med LEV, hvis man ikke har en familær eller faglig relation, synes jeg. I vores familie har vi Kasper. Det kan da godt være, jeg var kommet med i LEV, hvis jeg var blevet spurgt på den rigtige dag, men det ville ikke være min første tanke. Men personligt bruger jeg meget – også i LEV – at sige, at det handler om mennesker. Det handler ikke om, at man er udviklingshæmmet, det handler ikke om, at man mangler et ben eller en arm. Det handler om, at man er menneske... og så er man udviklingshæmmet, eller hvad det nu er. Det kommer ikke først i mit hoved.

HVAD BRINGER DU IND I DIT FRIVILLIGE ARBEJDE?

- Det er energi. Det er jeg slet ikke i tvivl om. Og så tænker jeg kreativt og får nogle vilde idéer, det bringer jeg også med. Det gør jeg brug af, når der skal findes muligheder og løsninger. Og jeg elsker faktisk at se løsninger. Jeg tror simpelthen på, at vi kan blive syge af at sidde og pille i vores egen navle og fortælle hinanden, hvor dårligt vi har det. Jeg tror simpelthen ikke på, at vi får det godt af det.

HVAD GIVER DET DIG AT VÆRE FRIVILLIG I LEV?

Det giver mig i hvert fald en masse kontakter. Det giver mig en hel masse arbejde. Men det giver mig også en hel masse fede oplevelser. Altså det der med som forælder at opleve sit barns første skridt. Det føler jeg, at jeg oplever



syv gange om året ved forskellige lejligheder, hver gang jeg er med til at lave et arrangement. Den der helt enorme glæde af, at det lykkes. Og den glæde er jo kun større, når man kan dele den med andre. Der er jo ikke meget ved at sidde i sit eget fedt og glæde sig. Men at kunne sige til hinanden, vi gjorde det! Det bliver man helt høj af. Der bliver endorfinerne i hjernen lige frigivet. Det er jo noget med at give, og så få noget igen. Det er ikke noget, der går ind på bankkontoen, det er ikke noget, der som sådan går ind på selvværds-kontoen. Nej, det er på den der "vi-måde". Vi gjorde! Den tror jeg, vi som mennesker har brug for at få fyldt op. Derfor er det også så vigtigt for mig, at vi hele tiden tænker på, at vi skal gøre noget sammen.

KAN DU FORTÆLLE OM EN SITUATION, HVOR DU OPLEVEDE AT GØRE EN FORSKEL?

- Jamen, det gjorde jeg i går til vores festival, "Snapsting med Handicap". Det, at vi gjorde det. Det nemmeste i verden er jo at lade være. Men ja, mine fødder var kocht op, da jeg kom hjem, og ja, jeg var træt, men igen, vi gjorde det!

- Men helt generelt synes jeg, at LEV gør en forskel. Det har vi gjort i socialpolitikken sådan overordnet i Viborg. Vi har for eksempel været aktive omkring hjertestartere på bosteder. Hvorfor skal de hænge inde på bostederne, hvorfor skal de ikke hænge udenfor, så de er en del af lokalmiljøet? Tænk hvis naboen kan sige, "hvor er det trygt at bo op ad det her bosted, for de har en hjertestarter, som er tilgængelig". Det italesatte vi i LEV og fik faktisk stoppet socialudvalget i at hænge dem op inde på institutionerne. Tænk sig, hvis vi kunne bidrage

til, at det blev opfattet som en ressource at have en institution som nabo. Det vil da være at gøre en forskel.

HAR DU ET GODT RÅD TIL ANDRE FRIVILLIGE ELLER PERSONER, SOM OVERVEJER AT BLIVE FRIVILLIGE I LEV?

- Så må det være ud fra den der med, gør det! Bare kom i gang! Alle kender jo Morten og Peter. Nogle er lidt dårligere fungerende, nogle er ligesom Morten og Peter, dem kan vi jo alle sammen holde af og grine med. Og hvad er egentlig det værste, der kan ske? Og så skal man lade være med at tro, at man skal gøre en hel masse. Vi skal jo faktisk bare være og være med. Så vi skal lægge vores forbehold væk, alle de der "hvad nu'er". Der er ikke noget at være bange for, det er nok egentlig det, jeg vil sige.

VIL DU OGSÅ GIVE EN FRIVILLIG HÅND?

I LEV bakker vi op om frivilligt arbejde, der understøtter LEVs formål – nemlig at forbedre livsvilkårene for mennesker med udviklingshæmning og deres pårørende. På www.lev.dk kan du læse om mulighederne for frivilligt arbejde i foreningen, finde LEVs aktuelle frivilligprojekter og kontaktoplysninger til LEV-kredsen i dit lokalområde.

Logistik Centralen A/S

Professionel transport
og lagerhåndtering



Telehøjen 6 • 5220 Odense SØ
Tlf. 70 27 85 11 • www.logistikcentralen.dk

ARKITEKT- & BYGGEFIRMA

WILHELM FRISCHKNECHT

ARKITEKTER M.A.A.

Marselis Boulevard 43 • 8000 Aarhus C
Tlf. 86 76 00 75 • Fax 86 76 37 75

LAVUK



Leder du efter en STU plads eller måske et nyt arbejds-
bud, så kontakt os på
tlf. 3918 4211 og hør nærmere.
Tjek også vores hjemmeside www.lavuk.dk
Lavuk har mere 50 års erfaring med mennesker med
udviklingshæmning!

DILLES HOLM - et liv på egne betingelser



Salimorvej 1 • 4874 Gedser
Tlf. 20 95 06 11 • www.dillesholm.dk

Ortopædisk håndskomageri

Conny Guldbæk

Danmarksgade 20
6700 Esbjerg
Tlf. 21 26 23 88
orto-sko@bbsyd.dk
www.ortosko.dk



Helle for fællesskab og udvikling

Efterskoleophold for sent udviklede unge

Kom og vær en del af vores fællesskab og
mød nye venner.

Du møder en prøvfri skole med praktiske
og kreative værksteder og hvor vi sammen
har fokus på din personlige udvikling og
livsglæde.

Læs meget mere om vores tilbud på:
www.efterskolenhelle.dk

 **helle**
for at komme videre



 **SNURRETOPPEN**
KUNSTSKOLEN FOR VOKSNE UDVIKLINGSHÆMMEDE



Vestergade 7 B, gården 1.sal • 8700 Horsens
Tlf. 25141064 • Mail: snurretoppen@dupperne.dk
www.snurretoppen-fof.dk

MOVING YOUR POTENTIAL

JKS

NY MEDARBEJDER? NYT JOB?

Kontakt dit lokale JKS-team i Vejle. Vi
kender både området, erhvervslivet og
ikke mindst de rigtige kandidater med
rette potentialer.

JKS | Boeskærvej 11A, Vejle | +45 75 84 08 80 | jks.dk

Græsrod har super travlt med at praktisere sine demokratiske rettigheder

– og så har hun rent faktisk også udviklingshæmning

Pil Ry Vedel har afleveret hundredevis af underskrifter til politikerne i Næstved Kommune med protester mod nedskæringer på handicapområdet. Hun har også stået for en demonstration i Næstved, der blev afholdt den 28. august. Og på dagen for Folketingets åbning den 2. oktober er hun primus motor i at arrangere en demonstration i København. Pil løfter en kæmpe opgave ved selv at tage et stort slæb. Men hun viser også overblik og ansvar ved at sørge for at bede om en hjælpende hånd fra de rigtige tidspunkter

Næstved Kommunes Omsorgs- og Forebyggelsesudvalg annoncerede i starten af maj, at der på grund af et underskud fra året før manglede 15 millioner kroner til handicapområdet på 2018-budgettet. Pengene skulle enten hentes ved besparelser eller ved en ekstraordinær bevilling fra byrådet. Ifølge det lokale medie 'Sjællandske Næstved' er handicapområdet i forvejen lavt prioriteret i kommunen. En model fra kommunen viser således, at den kun bruger 77 procent af, hvad kommunerne på landsplan i gennemsnit bruger på voksen-handicapområdet. Det fik Pil Ry Vedel til at gå i aktion.

UNDERSKRIFTINDSAMLING SAT I VÆRK

Pil Ry Vedel er 32 år og typen, der handler. Hvad kan man uden videre gøre helt på egen hånd - og komme hurtigt i gang med? Man kan starte en underskriftindsamling! Det gjorde Pil så. Et fast holdepunkt for det projekt blev kiosken på Axeltorv, hvor der var lagt lister frem til at skrive under på. Selv sled Pil sine skosåler tynde ude på Axeltorv, snakkede med de forbipasserende – og fik på den facon en del underskrifter i hus. Hun fik også udbytte af at samle underskrifter i nogle klubber, hun selv ofte kommer i.

UNDERSKRIFTER OVERRAKT TIL UDVALGSFORMANDEN

I forbindelse med et møde i Omsorgs- og Forebyggelsesudvalget den 4. juni

blev de på det tidspunkt indtil videre omkring 400 underskrifter afleveret til udvalgets formand, Michael Perch (S). På udvalgsrådet lige inden havde medlemmerne i øvrigt fundet frem til besparelser på blandt andet handicapområdet, og det var jo ikke lige efter Pils hoved. Pil spurgte Michael Perch, om han mente det kunne hjælpe at arrangere en demonstration foran Folketinget med krav om flere midler til mennesker med handicap. Hertil havde han ifølge 'Sjællandske Næstved' svaret: "Jeg vil i hvert fald gerne komme".

Mon udvalgsformanden så var med til en demonstration arrangeret af Pil foran Næstved Rådhus den 28. august mod besparelser på handicapområdet? Det ved vi ikke i skrivende stund, for demonstrationen fandt først sted efter, at dette nummer af LEV Bladet var gået i trykken. Byrådsmødet på rådhuset denne dag (den 28. august) foregik, mens byrådet var i gang med at få styr på budgetterne - herunder handicapbudgettet - for 2019.

DEMONSTRATIONER SKAL DER TIL – MEN HVORDAN!?

Det med at afholde demonstration ved særlige lejligheder for at vække interesse og opmærksomhed var en tanke, som Pil fik tidligt i forløbet – og tanken bed sig fast. Men at skulle arrangere en demonstration indebærer nogle udfordringer, det er svært for hvem som helst at skulle håndtere helt på egen hånd.



Kiosken på Axeltorv var der, man mødtes, da der skulle samles underskrifter mod nedskæringer. Pil viser høsten frem for fotografen.

Mærket det på egen krop

Pil er helt klar over, at besparelser på handicapområdet også kan ramme hende selv. Det har hun nemlig lige prøvet. Der blev i foråret truffet beslutning om, at hendes arbejdsplads, Café Crea, skulle lukke i denne sommer ved udgangen af juni måned. I denne kreative butik og café arbejdede hun fire dage om ugen sammen med en veninde. Til Sjællandske udtalte Pil, at hun og veninden havde sagt til hinanden, at "det var her, vi skulle blive gamle" sammen.

En af de klubber, hvor Pil kommer meget, hedder Klub Næstved. Klubbens bevillinger havde man besluttet at beskære, men de besparelser blev droppet efter protester.

Pil har også engang i Glostrup deltaget i en demonstration, som var vendt imod besparelser der.

Endelig skal det nævnes, at hun for et par år siden skrev et brev til en minister og klagede over, at nogle borgere med handicap ikke kunne komme på ferie.

Kilde: Niels Brande, sn.dk/naestved

Også for Pil. Derfor kom planerne ingen vegne i nogle uger. Hun efterspurgte andres hjælp, men det ville ikke lykkes. Ad omveje gjorde hun også opmærksom på, at hvis nogen hørte om hendes behov for hjælp og gerne ville bidrage, kunne de få fat på hende ved at lægge en besked i den meget hjælpsomme kiosk på Axeltorv.

SÅDAN!

Ihærdigheden lønnede sig. Hun endte med at få hjælp af en arbejdskollega søster til at få både den første og den anden demonstration på skinner – herunder at få ordnet det formelle i forhold til politiet. Demonstrationer skal jo 'anmeldes' til politiet (uden at de jo egentlig kan siges at have gjort noget forkert, sådan hedder det bare). Pil ville også få hjælp til at lave skilte og male budskaberne på dem.

Der er i sandhed blevet oprustet til kamp. Nyheden om demonstrationen den 28. august foran Næstved Rådhus

i forbindelse med byrådsmødet blev ifølge 'Sjællandske Næstved' "spredt på opslag overalt i byen".

Og da Pil ikke finder det tilstrækkeligt blot at råbe de lokale politikere op, har hun allerede i god tid også kaldt til samling på Bertel Thorvaldsens Plads (foran Thorvaldsens Museum) lige ved siden af Christiansborg ved Folketingets åbning den 2. oktober kl. 12.

'Sjællandske Næstved', der i flere omgange har skrevet om Pils indsats, slutter så fint en af artiklerne med en rammende karakteristik af Pil:

"Hun ved godt, at det er en større sag, hun kæmper for, og den kræver også mange kræfter af hende, men hun håber, budskabet når igennem til beslutningstagerne. 'Jeg har aldrig prøvet sådan noget før, så jeg er lidt spændt på det', siger den unge aktivist, som træder frem i en gruppe borgere, som ofte ellers ikke tager ordet i det offentlige rum."

TEKST OG FOTO: EMMA BORELLO

Fotoalbum fra årets Folkemøde

LEV var igen i år til stede på Folkemødet på Bornholm, hvor vi både arrangerede og deltog i debatter om levevilkårene for mennesker med udviklingshæmning. Her kan du se billeder fra de spændende debatter og arrangementer, som LEV deltog i.





LEV Bornholm og det beskyttede værksted Sandemandsgården flyttede deres produktion fra værkstedet i Rønne til Folkemødet. Arrangementet var uden sammenligning vores mest besøgte.



LEVs landsformand Anni Sørensen diskuterer kvalitetssikring af STU-uddannelsen med Marianne Jelved, undervisningsordfører for Radikale Venstre, Hanne Pontoppidan, formand for Uddannelsesforbundet og Marianne Saxtoft, proceskonsulent for Samskabelse.



LEVs næstformand Ib Poulsen debatterer non-profitsektorens rolle i dansk velfærd med direktør for Mariehjemmene Bo Kristiansen og borgmester i Roskilde Joy Mogensen, der er formand for KL's socialudvalg.



"Borgere i den her målgruppe opsøger ikke sundhedsvæsenet af sig selv. Vi skal ikke tro, at bare fordi vi har et tilgængeligt sundhedsvæsenet, så giver det sig selv. Mange af de her borgere har brug for hjælp og støtte til at være opsogende." Sådan lød Anni Sørensens klare opfordring i debatten om, hvordan vi håndterer problematikken med, at mennesker med handicap deltager mindre i screeninger og forebyggende undersøgelser.



Beskæftigelse var et emne, der fyldte meget på årets Folkemøde. LEVs direktør Torben Wind og KLAJobs projektleder Claus Bergman Hansen præsenterer her LEVs beskæftigelsesindsats KLAJob. Benny, der har fået arbejde gennem KLAJob, kom og fortalte om sit job i Café Baltic i Rønne.



Landsforeningen
LEV Kontakten
Regionalt opdelt



1000 - 2990

EMIL NIELSENS SMEDEVÆRKSTED A/S GENTOFTE

Grundlagt 1893
Mesterloddan 33
2820 Gentofte
Tlf. 39 65 02 07

6000 - 6990

JPJ-Finmekanik
v/ Jens Peter Jensen

Tlf. 21 60 64 26
Sønderbyvej 13, Møgeltønder
6270 Tønder

FASTER
Dit selvstændige pengeinstitut

Højevej 18, Astrup • 6900 Skjern • Telefon 9648 7000

9000 - 9990

VVS
Veje

Jordvarme, Naturgas
& Solvarme

Tlf. 2060 5616
www.veje-vvs.dk

4000 - 4990

MARJATTA

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

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

7000 - 7990

STONE TRANSLATION®

Rygaardsvej 2 - 24 • 7000 Fredericia
Mobil: +45 2616 3450
Skype: stone_translation
mail@stone-translation.com • www.stone-translation.com

WWW.CHRISTOFFERSENarkitekter.DK

VENGEFUL GAMES

Højgården 15
9380 Vestbjerg
Tlf. 22 87 07 92
www.vengefulgames.dk

F Muremester
Flemming Ooppelstrup ApS

Arden
tlf. 50 51 85 69 - 98 56 15 69
email: muremester@f-oppelstrup.dk
www.f-oppelstrup.dk

5000 - 5985

Klintebjerg efterskole

På Klintebjerg Efterskole tilbyder vi et undervisningstilbud til unge med særlige behov.

Klintebjerg Efterskole
Klintebjergvej 195
5450 Otterup
Telefon: 64 82 18 87
Fax: 64 82 18 07
Mail: kontor@klintebjerg-efterskole.dk

8000 8990

NYGREEN TRANSPORT ApS Houlbjerg - Danmark

Villingsvej 4b Houlbjerg • 8870 Langå • Tlf. 31 17 68 18
Mail: nygreentransportaps@gmail.com
www.nygreen-transport.com

Expresskørsel • Trucking med trækker • Weekendkørsel
Maskintransport • Køl-frys-varme • Adr farlig gods

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

Den selvejende institution
HVEM • KAN
Voksen-socialt opholdssted

AUTOHUSET FAABORG ApS

v/ Søren Bild
Smedemestervej 16 • 5600 Faaborg
www.autohuset.dk

62 61 93 15

Fax 62 61 93 25
Bil 20 26 15 39



Randers Realskole

- et sikkert afsæt for fremtiden

Randers Realskole er Danmarks største privatskole. Vi har fokus på den enkelte elevs udvikling - samtidig med, at vi sætter udviklingen af en social ansvarsfølelse i centrum.

www.randersrealskole.dk

AF SONJA PELLE NIELSEN, LEVS RÅDGIVNING ■

Betaling af transport til og fra beskyttet beskæftigelse

Når en borger er visiteret til et tilbud efter servicelovens §103 om beskyttet beskæftigelse, er kommunen forpligtet til at betale for en andel af befordringsudgifterne. Men brugere af §103-tilbud kan ikke få kørselsfradrag, da de ikke er lønmodtagere, men i stedet i en social foranstaltning. Hvad gør man så?

Reglerne om betaling for befordring er beskrevet i §2 i "Bekendtgørelse om aflønning og befordringsudgifter m.v. i beskyttet beskæftigelse, særligt tilrettelagte beskæftigelsesforløb og aktivitets- og samværs-tilbud". Her fastslås det, at en person selv skal afholde transportudgiften for de første ti kilometer fra værkstedet, og hvis der er længere, skal kommunen betale. Dog må borgerens samlede egenbetaling til transport samtidigt maksimalt udgøre 30 procent af den udbetalte, beskattede arbejdsdusør. Så hvis der udbetales 500 kroner om måneden, må den månedlige transportudgift højst udgøre 150 kroner.

Nogle brugere har selv betalt den fulde transportudgift til eksempelvis et buskort og har derfor også afholdt kommunens andel af udgiften for at kunne komme på arbejde. Ankestyrelsen har i en konkret sag udtalt, at kommunen skulle forholde sig til tilbagebetaling af disse udgifter med tilbagevirkende kraft, da kommunen havde været indover visitationen til tilbuddet og ikke kunne dokumentere at have undersøgt eller tilbudt transportbetaling.

LEVs anbefaling

LEV anbefaler, at man kontakter sin sagsbehandler i kommunen for at få den fremtidige betaling på plads. Men også at man i tilfælde af, at man har betalt for meget de foregående år, tager fat i kommunen og beder dem udbetale det for meget betalte. Hvis kommunen ikke vil det, skal man bede om en konkret individuelt begrundet afgørelse med klagevejledning, da man kan klage til Ankestyrelsen.

LEVS RÅDGIVNING

LEVs telefonrådgivning er åben for medlemmer mandag til onsdag fra kl. 10.00 til 12.00. Telefonnummeret er 8038 0888. Du kan også sende os en mail på raadgivning@lev.dk. Vi kontakter dig så hurtigt som muligt.

For at kunne give den bedst mulige rådgivning opfordrer vi til, at man benytter vores netrådgivning. Ved at udfylde en skabelon på lev.dk, giver du vores rådgivning bedre mulighed for at forberede sig, og vi kan sikre os, at det er den medarbejder, der ved mest om et givent område, der behandler din forespørgsel.

Oftest vil du også kunne finde svar på dit spørgsmål under FAQ.

Husk, at for at modtage rådgivning kræves det, at du er medlem af LEV.

Byen i Byen Aalestrup



Botilbud for voksne udviklingshæmmede

Knabergaarden 4, 1. sal, 9620 Aalestrup
www.byenibyen.vesthimmerland.dk

Forstander Nellie Hilding: Tlf 40 26 66 90



VESTHIMMERLANDS
KOMMUNE
- lyset til at gøre en forskel

KBK Pladeværksted

Alt i reparation

Tåstruphøj 22 · 4300 Holbæk

59 43 34 69



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

Aftenskolen for udviklingshæmmede.

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

Navigatio

Har du et barn med autisme, ADHD eller udviklingshæmning?

Er det en udfordring at få hverdagen til at hænge sammen?
Er det svært at navigere i samarbejdet med det offentlige og skolen?

Navigatio kan være med til at skabe overblik, reducere stress, målrette indsats og tydeliggøre jeres hverdag for samarbejdspartnere.

Kontakt mig og få en uforpligtende snak om jeres situation og hvordan jeg evt. kan jeg hjælpe jer.

Se mere på
www.hanskastbjerg.dk
60 54 00 74



AAB Kolding – en del af:



Engstien 2A • 6000 Kolding • T: 7552 5344
M: info@bovia.dk • www.bovia.dk



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



VI UDBYDER:

- Landbrug, mark arbejde og pasning af Angus kvæg.
- Gartneri, pasning af grønne områder og væksthuse, hvor der også er geder, fugle, katte og høns.
- Køkken, her produceres mad til skolen elever og til festlige højtidler.
- Bageri, hvor der bages brød af gårdens egen mel.
- Hesteskole, hvor der undervises i ridning og pasning af gårdens heste.
- Mølleri, der maler markens afgrøder.
- Håndværkerlinjen, her undervises i snedker og tømre arbejde.
- Kreativ, hvor der laves brugskunst pileflet.
- Naturpleje.

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

Alle elever PAS-testes og der udarbejdes personlige undervisningsplaner.



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

www.oestagergaard.dk

JYSK støtter handicapidrætten i dit lokalområde



JYSK.dk

LEV-KREDS HJALP MEDLEM

med at få slettet krav om tilbagebetaling af over 50.000 kroner fra kommunen



Allan Jørgensen

Greve Kommune går lige til kanten af sociallovgivningen – og ind i mellem også over! Sådan siger LEVs kredsformand i LEV Greve, Allan Jørgensen, og det fik i oktober 2016 den lokale formand til at maile til alle medlemmerne af kredsen for at høre, hvordan de oplevede kommunens tilgang til hjælp og støtte til mennesker med udviklingshæmning og deres familier.

- Får man det rigtige eller ej? Folk her i kommunen må selv sikre sig, at de får de rigtige ydelser, siger Allan Jørgensen.

Han sidder også i kommunens handikapråd og er meget kritisk i forhold til kommunens forvaltning af loven.

- Jeg har virkelig skændtes med dem om, hvorfor de ikke kontakter Socialstyrelsen eller Ankestyrelsen, hvis der er tvivl om lovgrundlaget. Men det har de afvist med den begrundelse, at det kunne man ikke som kommune. Men jeg har selv talt med styrelserne, og selvfølgelig må kommunerne kontakte dem.

I brevet til medlemmerne skrev Allan Jørgensen, at der var grund til bekymring over Greve Kommunes tilgang til sociallovgivningen, og hvis man havde oplevet problemer, ville han gerne

høre om dem – og hjælpe, hvis det var muligt.

Henvendelsen til de cirka 80 kredsmedlemmer fik et medlem til at vende tilbage. Og desværre, kunne man sige, med alt for god grund, for vedkommende havde fået en regning på tilbagebetaling af for meget udbetalt tabt arbejdsfortjeneste på 50.000 kroner – og i øvrigt ikke fået oplyst de relevante ankemuligheder og frister. Allan Jørgensen gik ind i sagen og assisterede medlemmet med at klage til Ankestyrelsen, og det hele endte med, at Ankestyrelsen slettede kravet og skrev til kommunen om at genoptage betalingen til familien. Men hele behandlingen i Ankestyrelsen varede længe, cirka halvandet år, hvor familien ikke vidste, om de skulle tilbagebetale beløbet, sammen med to andre krav, hvor kommunen syntes, familien havde fået penge udbetalt uberegtiget. I de to følgende sager besluttede Ankestyrelsen også, at familien ikke skulle tilbagebetale, men have udbetalt det manglende beløb. En ting skal kommunen dog have ros for, sønnen fik udbetalt førtidspension umiddelbart efter, at han fyldte atten.

Baggrunden for, at der kun er kommet én tilbagemelding på kredsens brev, er ifølge Allan Jørgensen ikke, at der ikke er problemer. Men snarere at mange af kredsens medlemmer er lidt oppe i årene og måske ikke pt. har det helt store at gøre med ansøgninger og eventuelle klager. Men han planlægger at skrive ud til medlemmerne igen og måske også bruge kommunens specialskole og STU-tilbud til at komme i kontakt med både yngre medlemmer, og måske også nogle af dem, der ikke allerede er medlem af foreningen.

**Vi har behov for
din mail-adresse
og dit telefon-
nummer!**

Det vil hjælpe os rigtig meget i sekretariatet i vores kommunikation med LEVs medlemmer, hvis vi i højere grad kunne maile ud om møder, arrangementer etc. – og i nogle tilfælde også ringe.

Desværre mangler vi mail-adresse og telefonnummer på mange medlemmer. Hvis du ved, at du ikke har meddelt os dette, eller måske bare er i tvivl om det, må du gerne sende oplysningerne til os – allerhelst på mail: lev@lev.dk

Angiv venligst også dit medlemsnummer og/eller navn i mailen.

Udviklingshæmning – en grundbog

Før sommerferien udgav Center for Oligofrenipsykiatri en grundbog på 480 sider, der berører udviklingshæmning tværfagligt. Det er angiveligt det første større værk om udviklingshæmning, der er udgivet siden 1987.



Udviklingshæmning – en grundbog

Af Kurt Sørensen, Dorte Eifer og Mette Egelund Olsen (red.)

480 sider

1. udgave, 1. oplag 2018

ISBN 978-87-92383-13-6

Udgiver: Center for Oligofrenipsykiatri

Pris: 399 kr. plus porto.

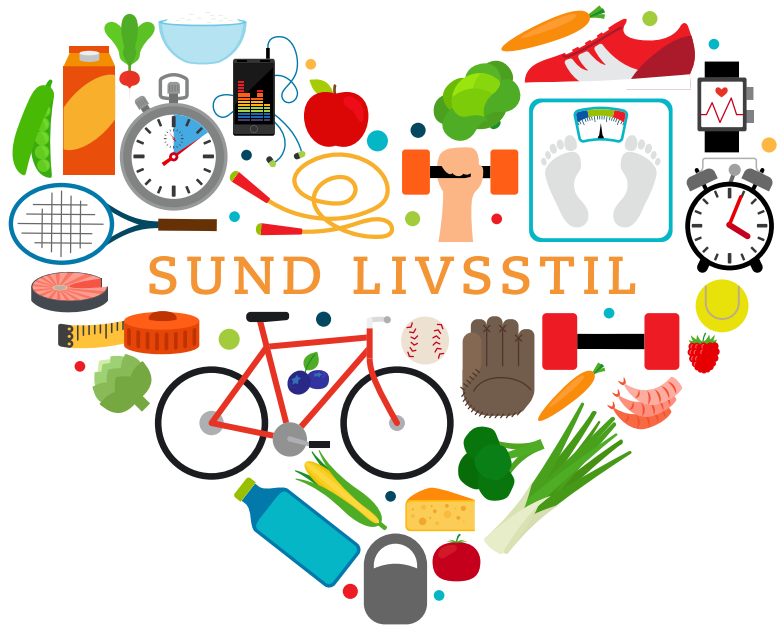
E-mail: info@oligo.nu

Centeret skriver selv om værket: "Grundbogen kommer hele vejen rundt om mennesket med udviklingshæmning. For udviklingshæmning er en tværfaglig opgave og udfordring, der involverer mange fag. Fra historien til det psykiske helbred.

Fra de lægelige specialer og genetikken til seksualitet og livsstil. Fra fysio- og ergoterapi til psykologi og pædagogik. Fra overgangen mellem barn og voksen og til, når alderdommen

og måske også demensen sætter ind. Og endelig bringer bogen også bidrag fra de udviklingshæmmede mennesker selv og deres pårørende, så også de bliver hørt."

24 forfattere, heriblandt LEVs formand, Anni Sørensen og ULF's tidligere formand Lisbeth Jensen, har fra hvert deres speciale forfattet bogen. Anni Sørensen har blandt andet skrevet om LEVs historie, betydning, udfordringer og centrale indsatsområder. Bogens målgruppe er studerende og alle, der i deres arbejde eller som pårørende er i berøring med og interesserer sig for mennesker med udviklingshæmning.



TEKNOLOGI som hjælp til sundere livsstil

Et projektsamarbejde mellem Aabenraa Kommune, Vejle Kommune, Welfare Tech og Region Syddanmark undersøger muligheden for, om brug af teknologi kan understøtte en sundere livsstil hos mennesker med udviklingshæmning.

Mange udviklingshæmmede borgere kan leve med ikke-diagnosticerede lidelser som for eksempel diabetes og andre livsstilssygdomme. Projektsamarbejdet sætter fokus på at undersøge, om sundheden kan styrkes gennem brug af teknologi, skriver Welfare Tech i en pressemeddelelse.

Projektets tese er, at teknologi kan være et hjælpsomt redskab for personen med udviklingshæmning og personalet omkring denne og derved hjælpe med at træffe sunde valg i hverdagen. Ofte er borgeren udfordret psykisk, kognitivt og også fysisk, og det vanskeliggør det rigtige match mellem borger og teknologi. Samtidig har denne borgergruppe ofte ikke mulighed for at benytte eksisterende sundhedstilbud.

Tidligere afprøvninger af teknologier blandt målgruppen har også vist, at selve brugerfladen er for svær at forstå for borgeren. Og derfor er samspillet mellem borgere og personalet vigtigt for, at teknologien kan anvendes.

Projektet er påbegyndt februar 2018 og løber frem til 1. november 2018, hvor projektets erfaringer samles i et katalog, som bliver vist frem ved en afslutningsevent. Kataloget vil herefter "kunne give personale på socialområdet en palette af screenede og testede løsninger, de kan introducere til borgerne alt afhængig af borgermålgruppe og udfordring," som det hedder.

Hvilke specifikke teknologier, der kommer til at indgå i projektet, afhænger blandt andet af, hvilke virksomheder der viser interesse og bliver involveret i samarbejdet.

NY BOG

DET HVIDE SNIT

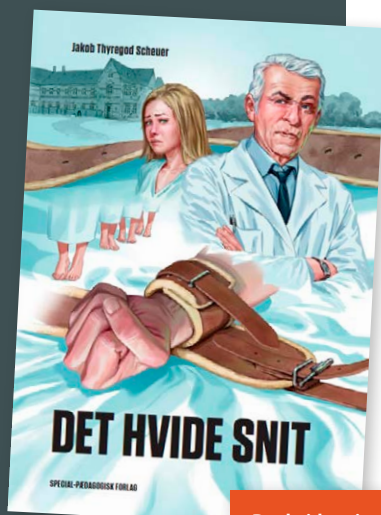
En grum historie fra det virkelige liv. Sådan beskriver forlaget selv bogen 'Det hvide snit', der netop er udkommet. Om bogen hedder det videre: "For 50 år siden boede langt de fleste udviklingshæmmede på store institutioner, åndssvageanstalter. Har var de spærret inde og frataget alle rettigheder til at bestemme over deres eget liv. Hvis de ikke opførte sig ordentligt, var der mange strafmuligheder. De risikerede at blive spændt fast med remme og bæltter, tvangsmedicineret, slået eller låst inde i dagevis. Var det ikke nok, kunne de som den sidste løsning blive opereret i hjernen – få det hvide snit.

Historien er baseret på virkelige begivenheder og beskriver forholdene i åndssvageforsorgen omkring 1970. På anstalterne var der et stort hierarki, hvor overlægens ord var lov. Under lægerne rangerede sygeplejersker og derunder plejere, opsynsmænd, vikarer med videre. Der boede ofte over 1.000 mennesker på anstalterne, der fungerede som små samfund med eget landbrug, gartneri, værksteder og meget mere.

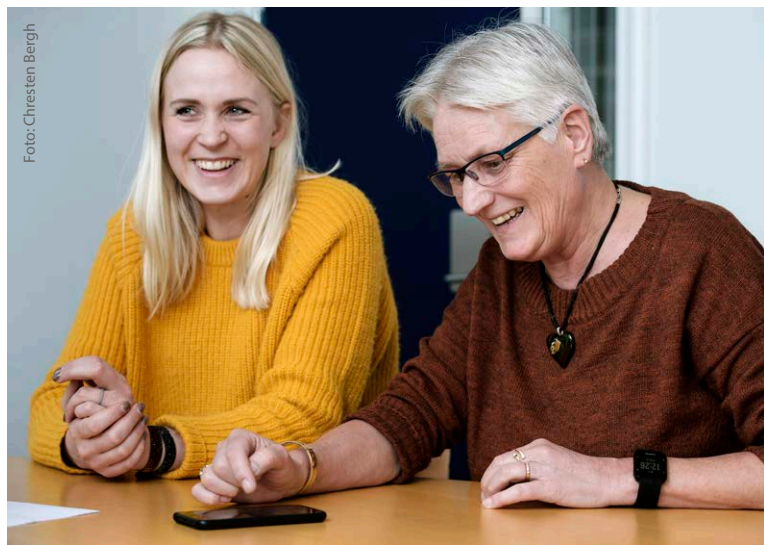
Eva er hovedpersonen i historien. Hun starter som vikar på en stor anstalt. Hun glæder sig, men arbejdet er ikke som forventet. Ingen vil tro på det, hun fortæller. Hun kan knapt nok forstå det selv."

Bogen henvender sig til elever i udskolingen, til kursister på sprogskoler og voksne, der har brug for litteratur med relevante emner i en letlæst udgave.

Bogen kan bestilles på sp-forlag.dk



Det hvide snit
Af Jakob Thyregod Scheuer
Special-pædagogisk forlag
Kr. 148,- excl. moms



Stine Tryk (tv) og Else Marie Fog – to af initiativtagerne til den nye efterskole.

Kvie Sø Efterskole

– ny efterskole for udviklingshæmmede

Varde Kommune og bestyrelsen for Kvie Sø Efterskole har indgået aftale om køb af Tiphedevej 17 i Ansager, hvor der indtil december 2017 var en døgninstitution.

Kvie Sø Efterskole bliver en efterskole for elever med svære generelle indlæringsvanskeligheder. Målsætningen er, at de første elever vil tage skolen i brug i august 2019.

Kvie Sø Efterskole kommer til at modtage elever i alderen 16 til 21 år, som andre efterskoler ikke har mulighed for at rumme. Det kan eksempelvis være elever med Downs syndrom, autisme og erhvervede hjerneskader, som får muligheden for at opnå større livsduelighed, så de kan få et så selvstændigt og ligeværdigt voksenliv som muligt.

"Kvie Sø Efterskole har med købet fået de faciliteter og muligheder, som lige præcis vores elever har brug for. Bestyrelsen er meget taknemmelig for at have fået en købsaftale med Varde Kommune," udtaler Peter Fog, formand for bestyrelsen for Kvie Sø Efterskole.

"Med købsaftalen på plads kan vi i den kommende tid koncentrere os om den videre planlægning for at have en efterskole på plads til august 2019."

LEV Bladet har i et par omgange omtalt initiativtagernes store arbejde med at få efterskolen op at stå, blandt andet i LEV Bladet nr. 1 2018. Dengang havde skolen arbejdstitlen "alle-kan-noget" Efterskole.

Kommunekredse

LANDSFORENINGEN LEV

– udvikling for udviklingshæmmede

LANDSKONTOR:

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

KONTOR- OG TELEFONTID:

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

LANDSFORMAND:

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

LEV BLADET:

Nr. 5/67. årgang 2018
ISSN: 1903-7937

PROTEKTOR:

Hendes Majestæt Dronningen

MEDLEM AF:

Inclusion International
NSR – Nordisk Samarbejdsråd

ANSVARSHAVENDE REDAKTØR:

Anni Sørensen

REDAKTION:

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

FORSIDEFOTO:

Hans Juhl

STOF TIL BLADET SENDES TIL:

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

DEADLINE:

LEV 6 udkommer primo oktober.
Deadline er den 6. september.
LEV 7 udkommer primo november.
Deadline er den 11. oktober.

ANNONCEEKSPEDITION:

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

OPLAG: 8.000 stk.

LAYOUT OG TRYK:

Synergi Reklamebureau Webbureau

LEVS RÅDGIVNINGSTJENESTE:

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

MANGLENDE LEVERING AF BLAD:

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

Assens/Middelfart/Nordfyn

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

Billund

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

Bornholm

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

Djursland

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

Dragør/Tårnby

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

Egedal

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

Esbjerg/Fanø

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

Favrskov/Skanderborg

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

Faxe/Vordingborg/Stevns

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

Fredensborg/Hørsholm/Rudersdal

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

Frederiksberg

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

Frederikssund

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

Furesø

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

Fåborg-Midtfyn/Ærø

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

Gentofte

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

Gladsaxe

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

Greve

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

Haderslev

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

Hedensted/Horsens

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

Helsingør

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

Herlev

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

Hillerød/Allerød

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

Holbæk

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

Høje Taastrup

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

Kalundborg

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

Kerteminde

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

Kolding

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

København

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

Køge

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

Lolland-Falster

Vakant

Morsø

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

Nyborg

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

Odder/Samsø

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

Odense

Ib Poulsen
Tlf. 5386 1402
e-mail: ib.poulsen@gmail.com

Odsherred

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

Randers

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

Ringsted

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

Roskilde/Lejre

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

Rødovre

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

Silkeborg

Anders Christensen
Tlf. 8684 6221
e-mail:
anderschristensen1976@gmail.com

Skive

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

Slagelse/Sorø

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

Solrød

Carsten Wærens
Tlf. 5614 4125
e-mail: waerens@webspeed.dk

Svendborg/Langeland

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

Sønderborg

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

Tønder

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

Varde

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

Vejle

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

Vejle

Kirsten Marie Sørensen
Tlf. 2176 3921
e-mail: ksorensen@stofanet.dk

Vendsyssel

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

Vestegnen

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

Vestjylland

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

Viborg

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

Aabenraa

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

Aalborg/Himmerland

Anders Hind
e-mail: ah@lev.dk

Aarhus

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

Angelmanforeningen i Danmark

Lene S. Kongpetsak
Tlf. 5380 0284
e-mail: lenesommer@kongpetsak.dk
www.angelman.dk

Danske Døvblindfødtes Forening

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

Dansk Forening for

Tuberøs Sclerose

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

Den danske CDG-forening

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

Handicappede børn og unge uden diagnose

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

Landsforeningen for Rubinstein-Taybi Syndrom

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

UniqueDanmark

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

Kristelig Handicapforening

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

Smith-Magenis Syndrom Forening

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

Landsforeningen Downs Syndrom

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

Landsforeningen for Fragilt X syndrom

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

Dansk Forening for Williams Syndrom

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

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

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

Landsforeningen for Sotos Syndrom

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

Landsforeningen Rett Syndrom

Louise Lund
E-mail: louise@rett.dk

ULF – Udviklingshæmmedes Landsforbund

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

Copyright:

LEV må gerne kopieres og på anden måde anvendes, hvis kilden tydeligt angives.

Et eksemplar af den pågældende publikation bedes tilsendt LEVs redaktion.
ISSN 1903-7937

Kjeld Østergaard

Kistrupvej 10 • 8830 Tjele
Tlf. 8661 3173 • Mobil 3116 2143

Staldinventar Traktorer & Maskiner

Boformen
Gaia



Boformen Gaia

Præstevænget 3A • 9320 Hjallerup
Tlf. 98 28 30 20 • www.gaiabo.dk

PRESSALIT[®] CARE

www.pressaliticare.dk

Mærk det du holder af



www.navnelapper.dk

Satellit Weekend

Et specielt tilbud for unge, som afholdes to weekender om måneden. Der vil være de samme seks deltagere og to personaler. Formålet er at have god tid til samvær med ligesindede, bygge kammeratskaber op, få gode oplevelser sammen og opleve et fristed. Vi arbejder også med at selvstændiggøre og lære deltagerne praktiske gøremål, hvor læring og udvikling af sociale regelsæt er det væsentlige, med henblik på et så selvstændigt og aktivt liv som muligt.

Ankomst er fredag kl. 14.00. Vi pakker ud og man har altid det samme værelse. Aftenen vil typisk indeholde en tur i Klub 54 i Sønderborg, det er et tilbud for unge med særlige behov. Lørdag er udflugtsdagen og består af et spændende og varieret program, hvor der vil foregå forskellige aktiviteter, det kan være bl.a. en tur til Legoland, tur til Ribe Vikingecenter, lave bål, tage til koncerter mv. Søndag er pakkedag, vi evaluerer weekenden og afslutter kl. 14.00.

**Er dette tilbud noget for dig, er du velkommen til at kontakte os for at høre nærmere.
Med Venlig Hilsen RendbjergHjemmet - Bianca og Katja tlf. nr.: 88727440**

Epilepsi-alarm som armbånd



Epi-Care[®] free er en klinisk testet armbands-
alarm, som registrerer tonisk/kloniske anfald
nat og dag.

Et hjælpemiddel der giver tryghed for, at
alvorlige anfald ikke overses.

Danish  Care Technology

Tlf. 58 500 565 • danishcare.dk

Epi-Care[®]
free





Danhostel Faxe Vandrerhjem

Danhostel Faxe vandrerhjem, en Socialøkonomisk virksomhed der drives af mennesker med særlige behov og som tilbyder meget mere end en seng at sove i.

Lejrskoler, kurser og fester holdes i skønne omgivelser ved Nordeuropas største hul i jorden, Faxe Kalkbrud, med mulighed for ture i kalkbruddet alene, eller med guide.

Danhostel Faxe Vandrerhjem
Østervej 4, 4640 Faxe • Tlf. 56714181
faxe@danhostel.dk • www.danhostelfaxe.dk

Café i forbindelse
med vandrehjemmet



**SKJERN
PAPIRFABRIK**

Birkvej 14 • 6900 Skjern • Tlf. 97 35 11 55 • www.skjernpaper.com



Tomrørmestrene
Brødrene

BARSLUND ApS



Cikorievej 92 • 5220 Odense SØ

Tlf. 66 11 31 34 • Mobil: 21 21 65 54 • Fax: 66 11 32 25

E-mail: info@brdr-barslund.dk • www.brdr-barslund.dk

Beskæftigelse Chaplin

Et rigtigt arbejde...

Chaplin er en socialøkonomisk virksomhed i Helsingør som siden 2003 har ydet botræning, beskæftigelse og uddannelse til mennesker på særlige vilkår.

Her er medarbejderne i front i den daglige drift, med hver deres arbejds- og ansvarsområder. Det pædagogiske personale støtter og vejleder den enkelte og de forskellige teams.



...med mange muligheder
Vil du lære at lave bolcher?
Eller løse håndværks- og pedeløpgaver?
Vil du designe smykker?
Ekspedere kunder i en stor støgbutik?
Vil du tilberede og anrette mad på byens bedst besøgte café i hjertet af Helsingør?
Eller vil du servere for de mange glade gæster?
Vil du lære at arbejde med 3D print?
Chaplin har det hele ...



Chaplin
BO, BESKÆFTIGELSE OG UDDANNELSE

WWW.CHAPLIN.AS

**SIKKERHEDEN
LIGGER I
DETALJERNE**

SIKOM Danmark A/S -
Avanceret overvågning
og sikkerhedsløsninger
til større offentlige og
private virksomheder.

Adgangskontrol
Brandalarmering
Perimetersikring
Samtaleanlæg
Talevarsling
Video overvågning
Tyverialarm

Rådgivning - Projektering - Systemintegration.

SIKOM Danmark A/S • Tel. +45 8764 8000 • Besøg os på www.sikomdanmark.dk

SIKOM
DANMARK A/S



**Vognmandsfirmaet
Verner Franck Jensen**



Karen Jeppesengade 49, Gylling • 8300 Odder

Tlf: 21 42 27 19 • info@vognmandsfirmaet.dk

www.vognmandsfirmaet.dk

VG VESTJYDSK
GULVAFSLIBNING

Vi gør dit trægulv
NYT IGEN
www.v-gulv.dk

info@v-gulv.dk 22992200

SKANLAB

Retsch
Solutions in Milling & Sieving

**Prøvetilberedning og
Kornstørrelsesanalyse**

Telf.: +45 4738 1014 Web: www.retsch.com

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

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

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

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

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



Forsikring

- er det overhovedet noget for mig?

Er dette tanker, du kan nikke
genkendende til?

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

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

Ring til os og hør nærmere.



CODAN **HANDI**
Forsikringservice

HANDI Forsikringservice
Tlf. 3635 9640

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

Email: handi@lev.dk
handiforsikringservice.dk