

## Bestyrelsesoversigt

### Bestyrelsen

Formand: Henrik Sloth, Køllegårdsvej 9, 2730 Herlev. Mail [luma@kortsloth.dk](mailto:luma@kortsloth.dk). Tlf. 44 53 06 97

Næstformand: Børge Spiegelhauer, Marienborg Alle 57 B, 2860 Søborg. Mail [spiegel@webspeed.dk](mailto:spiegel@webspeed.dk). Tlf. 39 69 80 73

Kasserer: Øjvind Ottesen, Brødslevvejen 15, 9480 Løkken. Mail [oejvindotte@mail.dk](mailto:oejvindotte@mail.dk). Tlf. 98 88 36 37

### Hjemmeside

Vi har en hjemmeside på adressen [www.lumaweb.dk](http://www.lumaweb.dk). Bestyrelsen er ansvarlig for indholdet på hjemmesiden og det er Henrik Sloth, der laver den.

### Foreningens e-mail

[luma@lumaweb.dk](mailto:luma@lumaweb.dk)

## Hvordan bliver man medlem?

### *Hvad koster det?*

Et enkeltmedlemskab koster 110 kroner for et år

Et familiemedlemskab/en institution koster 170 kroner for et år

### *Hvordan gør jeg?*

Du kan sende oplysning om dit navn, adresse, telefonnummer, evt. e-mail, om du er forældre, pårørende, fagperson eller andet, og om du ønsker enkelt- eller familiemedlemskab. Du kan melde dig ind til Øjvind Ottesen, Brødslevvejen 15, 9480 Løkken – eller på e-mail til [oejvindotte@mail.dk](mailto:oejvindotte@mail.dk). Du er også meget velkommen til at melde dig ind via vores hjemmeside [www.lumaweb.dk](http://www.lumaweb.dk).

## Hvad er LUMA?

LUMA er en landsforening, der arbejder for udviklingshæmmede med autisme og deres familier. Vi arbejder for at synliggøre de udviklingshæmmede med autisme og samtidig skabe opmærksomhed omkring deres specielle behov. Vi arbejder for oprettelse og udbygning af de tilbud der gives de udviklingshæmmede med autisme i institutioner, skoler, bomuligheder, aflastning og beskæftigelse, - tilbud der skal være afpasset denne gruppes helt specielle behov.

## Formanden har ordet

### Tak for tilbagemeldingerne

I sidste nummer af LUMA Bladet bad jeg om DIN mening. Vi har i bestyrelsen fået mange tilbagemeldinger, og vi er utroligt glade for dem alle. Det er vigtigt for os at vide om vi er helt galt på den i forhold til det arbejde vi udfører.

Flere af vores medlemmer er aktive i det lokale arbejde i LEV, Landsforeningen Autisme, DSI, kommunale handicapråd, pårørenderåd, landsdækkende udvalg og nævn med videre. Når vi samtidig må sande at pårørende til udviklingshæmmede med autisme ikke har mange ressourcer til

overs, må vi i vores videre arbejde tage udgangspunkt i dette. Vi overvejer i øjeblikket om vi kan danne et netværk mellem de medlemmer, der er aktive i det lokale arbejde.

Generelt har der været tale om positive tilbagemeldinger fra medlemmerne, men der har også været kritiske røster imellem. Også denne form for tilbagemelding sætter vi i bestyrelsen pris på, da det er med til at ruske op i os, og få os til at revurdere vores arbejde.

At der er medlemmer, der oplever, at der ikke er nogen aktivitet i LUMA, er selvfølgelig beklageligt. Hvis aktivitet er lig med medlemsarrangementer, kurser m.v. er dette korrekt p.t. og skyldes at vi de sidste mange gange har måttet aflyse arrangementerne p.g.a. manglende fremmøde. Vi har så valgt at anvende vores ressourcer anderledes, og oplever stadig at LUMA gør en forskel. Vi får en række henvendelser fra enkeltpersoner/medlemmer, presse og kommuner, som vi hjælper på vej, men dette er ikke umiddelbart synligt for andre end de involverede.

Vi har også fået kritik af indholdet i LUMA Bladet. Vi er stadig af den opfattelse, at LUMA Bladet er en vigtig del af vores informationsformidling, ligesom bladet er med til at udbrede kendskabet til vores målgruppe og til LUMA. Vi modtager meget gerne materiale fra medlemmerne, ligesom vi gerne hører hvad DU gerne vil læse om i bladet. Hvis du eksempelvis har spørgsmål til emner vedrørende sociallovgivningen, kan vi eventuelt belyse emnet i en artikel i et kommende LUMA Blad. Hidtil har vi selv forsøgt at finde relevante emner og interessante artikler.

### **Valget**

I skrivende stund er valgkampagnen i fuld gang, men når du læser dette er valget afgjort. I hvilket omfang det lykkes at gøre handicappolitiske emner til en del af valgkampen er tvivlsomt. Der er mange temaer der kunne tages op, men det må være vores opgave at minde alle om Strandvænget sagen og høre hvordan de enkelte partier stiller sig til løsninger, så vi kan undgå lignede forhold for borgere i dagens Danmark.

### **Fra amt til kommune**

Generelt er det vigtigt at følge op på hvordan tilbuddene udvikler sig – specielt efter overgangen fra amt til kommune. Der er i nogle områder indgået en 2 årig ”fredsaftale” hvor kommunerne fortsætter deres engagement i de tidligere amtslige tilbud, men hvad sker når disse fredsaftaler udløber?

### **Boggruppen**

Som vi tidligere har informeret om, har vi i bestyrelsen fulgt opførelsen af et botilbud på Chr. X's Alle i Lyngby som en udløber af boggruppen, der blev etableret for nogle år siden. Bestyrelsen var ude og se byggeriet, der er næsten færdigt. Der er lagt planer for indflytning fra januar til maj 2008 for 32 beboere, og ansættelse af personale skal til at ske.

Bladet udkommer i december måned – og jeg vil benytte lejligheden til at ønske alle en god jul og et godt nytår

Venlig hilsen  
Henrik Sloth

***Dette nummer***

Du kan her se hvad der har fundet vej til dette nummer:

Formanden har ordet

Kursus for diagnostiserede diabetikere.

”LIVET ER FEDT”

Om at have en bror eller søster med udviklingshæmning

Sofie skal på døgninstitution – hvilke regler gælder

Ledsageordning

Nye udgivelser

## **Næste nummer**

Udkommer marts 2008. Deadline for indlæg er 15. februar 2008.

Vi modtager meget gerne indlæg fra dig.

## **Hvad kan du som læser gøre?**

Bladet er til for dig. Vi modtager meget gerne artikler til offentliggørelse i bladet, det kan være artikler om oplevelser i institutioner, om handicappolitiske tiltag, om diagnoser eller hvad du mener, kan være af interesse for en bredere medlemsskare. Redaktionen (som p.t. er lig med bestyrelsen) forbeholder sig ret til at prioritere, kommentere og eventuelt beskære artiklerne.

Du er også meget velkommen til at bestille et mindre oplag af bladet for at placere det på egnede steder / dele det ud med det formål at gøre opmærksom på LUMA.

## **Kursus for diagnostiserede diabetikere.**

*Et pilotprojekt for diagnosticerede diabetikere med særlige behov, etableret i et samarbejde mellem Kursuscenter Lindegårdsskolen, Diabetesforeningen og Diabetesskolerne i Holstebro og Herning. Kursuscenter Lindegårdsskolen er gerne behjælpelig med opstart og etablering af tilsvarende kursusforløb andre steder i landet. For yderligere information kontaktes Forstander Poul-Erik Foldbjerg, tlf. 96 26 13 00 eller E-mail: lgspf@herning.dk*

Med afsæt i vores erfaringer med at lave livstilskurser (Livet er fedt), blev vi kraftigt opfordret af Diabetesforeningen til at lave undervisningsforløb for målgruppen af unge og voksne med særlige behov. Diabetesforeningen fortalte os, at denne målgruppe var en overset gruppe, som alle havde svært ved at forholde sig til i forhold til deres diabetes.

I samarbejde med Diabetesforeningen tog vi kontakt til de ordinære diabetesskoler på henholdsvis Herning og Holstebro sygehuse. Her kendte man ikke til målgruppen på deres ordinære diabetesskoler.

Alle var enige om, at det var en målgruppe, der nødvendigvis måtte tages anderledes hånd om. Målgruppen kunne ikke profitere af de eksisterende tilbud, idet disse var gearret til mennesker uden særlige behov. Målgruppen ville simpelthen ikke få noget ud af at deltage i det komprimerede

program diabetesskolerne normalt gennemfører. Samtidig har man ikke erfaringen med at undervise målgruppen med afsæt i deres helt særlige forudsætninger og behov. MEN, det har vi.

Kursuscenter Lindegårdsskolen udarbejdede et kursusforløb over 6 uger, som efterfølgende blev drøftet og tilrettet i samarbejde med diabetesskolerne og Diabetesforeningen. Konceptet var – kort fortalt – at vi leverede den daglige undervisning, og diabetesskolerne kom til os og leverede de faglige spidskompetencer, som vi i sagens natur ikke er i besiddelse af. Det endte altså op med, at vi i fællesskab gik ind og løste opgaven.

Diabetes er en meget vanskelig og kompliceret kronisk sygdom at leve med. Selv for normalt fungerende personer giver den store vanskeligheder. Alle kan have svært ved at følge de anbefalinger der gives, for at undgå senkomplikationer (f.eks. blindhed, nyre- og kredsløbsproblemer, amputation af ben), som en forkert håndtering af diabetes kan medføre. For personer med kognitive vanskeligheder bliver problemet mangefold større. Det eksisterende behandlesystem er ikke gearret til at vejlede eller undervise vores målgruppe. Vi havde erfaret fra vores øvrige kurser, at der var en del, der havde diabetes, så midt i 2006 startede vi forberedelserne til et egentlig specialpædagogisk diabeteskursus i samarbejde med Diabetesforeningen, sygehusenes diabetesskoler m.fl.

Det første kursus er nu gennemført med stor succes. Undervisningen har omfattet både kursisten og dennes netværk. Netværkets forståelse og håndtering af diabetes er en forudsætning for, at der også i fremtiden kan tages hånd om de mange ting, diabetikeren skal tænke på.

Kursisterne har i teori og praksis lært, hvad diabetes er, og hvad den gør ved kroppen, og hvorfor det er så vigtigt at passe på sig selv. Mængden af blodsukker er helt central. I løbet af kurset lærte de ikke blot at måle den, men også hvad de selv kan gøre for at normalisere den. Alle har fået individuel rådgivning omkring kost, indkøb og daglig motion i samarbejde med netværket.

Det har for kursisterne været særdeles positivt at opleve andre med de samme problemer som dem selv og derved sker der en normalisering. Det er faktisk normalt at have op og ned ture alene p.g.a. diabetes, og andre har nøjagtig de samme problemer, følelser og reaktioner. Vore kursister har aldrig haft den mulighed før. Normalt fungerende diabetikere søger ofte ligestillede i f.eks. Diabetesforeningen. Det kan udviklingshæmmede ikke, og hvis de kommer i f.eks. Diabetesforeningen, vil de højst sandsynligt føle sig marginaliserede. Derfor kommer de naturligt til at stå forholdsvis alene med deres ekstra handicap og netværket forstår dem ikke.

Det er særdeles vigtigt, at netværket (hjemmevejledere, pædagoger og andre støttepersoner) har godt kendskab til diabetesproblematikken, idet manglende kendskab og forståelse vil betyde, at støtten ikke bliver rigtig målrettet eller korrekt. Derfor indgik der 4 netværksdage med undervisning, derved har kursist og netværket fået et fælles teoretisk grundlag, så de efter kurset kan have positiv dialog og samarbejde om at håndtere diabetesen i hverdagen.

Kurset var en stor succes. Det kunne mærkes på kursisterne og netværket, at begge parter virkelig havde lært noget på de 6 uger. Som sidegevinst havde flere tilmed fået forbedret deres blodsukker eller opnået væggtab.

Men meget positivt var det sociale samvær om et fælles problem, nemlig diabetes. De vidste, at handling er forudsætningen for et godt liv med diabetes. De vidste, at kurset var vejen til selvhjælp.

Derfor var de super motiverede for det helt specifikke emne, som helt konkret handlede om dem selv. Derfor identificerede de sig meget hurtigt med hinanden og fandt fælles fodslag. Aldrig før har vi oplevet et hold, som snakkede så meget med hinanden. De delte sorger og glæder og støttede hinanden, når der opstod problemer. De kendte det nemlig fra dem selv.

Endelig blev kurset igangsætter for netværket, som blev klædt på til at forstå og støtte diabetikeren.

Som endnu en sidegevinst, er der i tilbagemeldingerne givet udtryk for, at det også har haft afsmittende virkning i nogle af bofællesskaberne. Der snakkes åbent om kost, motion – god livsstil.

Der er med andre ord tale om et koncept, der kan udsætte eller forhindre senkomplikationer, med store udgifter til følge, bedre livsstil med mindre sandsynlighed for øvrige livsstilssygdomme og – ikke mindst – en betydelig bedre livskvalitet for den enkelte borger. Det er da ikke så ringe endda.

Alle – netværk/pårørende og kursister - var enige om, at kursuslængden var passende. Der var meget stor opbakning til et opfølgingsforløb. Hvordan disse afvikles og hvornår, arbejdes der med i øjeblikket.

Opmærksomheden henledes på, at skolen udbyder kurser, der har som et af målene at ændre livsstil for deltagerne. Ændrede vaner og ændringer i livsstil har en forebyggende effekt på netop diabetes og på de følgesygdomme en diabetes kan føre med sig. Kurserne opslås i skolens kursuskatalog og kan søges af alle. ”Livet er fedt” er et eksempel på sådanne kurser.

Slutteligt, et citat fra en af kursisternes skriftlige evaluering:

”Det er for dårlig alle kommuner ikke har et tilbud til alle udviklingshæmmede diabetiker. Det ville være godt hvis alle udviklingshæmmede diabetiker kunne mødes og udveksle deres erfaringer med hinanden og blive ved med at få mere viden.”

*”Diabetes”-lærerne på Kursuscenter Lindegårdsskolen.*

## ”LIVET ER FEDT”

Ovenstående overskrift har for os på Kursuscenter Lindegårdsskolen efterhånden fået mange forskellige betydninger. I starten var det overskriften på kurser, hvor fokus var lagt på vægttab. Målet er i dag overordnet det samme, men vores tilgang er meget anderledes. Fra at fokusere på vægten og vægttabet, prøver vi i dag at se på det hele menneske og på alle de områder der er forudsætningerne for et vægttab eller et godt og sundt liv. Vi fokuserer på kosten, på motion, på fritid, på arbejdsliv o.s.v. Ændringer på disse områder har stor betydning for den enkeltes velvære og sundhed generelt. Ved at fokusere på disse områder, sker der mærkværdigvis det, at ændringer her resulterer i vægttab for langt de fleste. Vægttabet er derfor en positiv sidegevinst for den enkelte og et resultat af ændret livsstil og vaner.

Vi oplever, at langt de fleste syntes det er spændende og at de gerne vil ændre på nogle ting. Vores erfaring er også, at de ofte ikke magter at klare det alene, når de forlader kurset, men har brug for hjælp, støtte og vejledning af det daglige netværk. Her oplever vi heldigvis en større og større forståelse for, at hvis det skal have en langtidseffekt, skal der arbejdes videre efter endt kursus.

I et forsøg på at hjælpe med fastholdelsen af de gode vaner – uden at vi moraliserer – er der tilbud om opfølgingsforløb af få timers varighed ca. hver 3. eller 4. uge. Her snakkes der om hvordan det går og om hvordan de har det, hvornår de er ”faldet i” o.s.v. Alene det, at de ved de skal mødes på skolen gør, at langt den overvejende del af deltagerne formår at fortsætte et langsomt men sikkert vægttab eller som minimum ikke tager yderligere på. De er klar over hvornår de har ”syndet” – ved moster Olga’s store fest, fest i bofællesskab, ferier o.s.v. – og forsøger at gøre skaden god igen.

”Liver er fedt” betyder således, at livet skal leves og nydes og at det skal leves uden dårlig samvittighed. Vi forsøger derfor at bibringe den levevis, at når man har nydt livet, skal man omgående sørge for, at få betalt en evt. regning, så man ikke kommer ind i en ond cirkel igen. Dette kræver hjælp, forståelse og indføling fra alle os de kommer i kontakt med.

Vi har desværre set, at opfølgingsforløb der er blevet afbrudt, får negative konsekvenser, for både den enkelte og den enkeltes familie. Vi syntes jo at udgifterne ved opfølgingsforløbene er givet rigtig godt ud i forhold til de resultater der nås. Livskvalitet kan jo ikke altid måles og vejes, men det kan observeres og beskrives. Økonomisk kan hindring eller udsættelse af livsstilssygdomme nok ikke måles her og nu, men ingen tvivl om, at en forebyggende indsats på sigt vil spare mange penge. Samtidig tror vi på, at livskvaliteten højnes væsentlig for den enkelte – Det kan da kun være positivt.

I forbindelse med vores nye tiltag ”Diabeteskurserne”, er det oplagt, at vi med ”Livet er fedt” har en enestående mulighed for at lave et stykke forebyggende arbejde. Primært for dem, der på grund af deres livsstil, er risikogruppen for at udvikle diabetes 2. Ved forebyggelse er der store mulighed for at forebygge eller evt. udsætte en diabetes 2 diagnose. I dette tilfælde kan vi kun se både et økonomisk og et menneskeligt incitament til en aktiv indsats. Som de siger i aktuel tv-reklame ”Det er jo en vind-vind situation”.

Heldigvis er der stadig meget stor søgning på netop ”Livet er fedt”. Det er vi glade for og tolker det derhen, at det er et af de kurser, hvor både netværk og kursist ser og oplever gode resultater. Vi håber derfor, at denne type af kurser fortsat udvikles og forbedres. Vi er i hvert fald indstillet på hele tiden at forbedre tilbuddet ved at udvikle på de erfaringer vi har, finde nye måder og metoder o.s.v. Vi kan dog ikke gøre det alene, men har fortsat brug alle den konstruktive tilbagemeldinger fra både kursist og netværk. Når man samler alle gode kræfter, ser man ofte nye muligheder og andre/bedre måder at gøre tingene på. I sidste ende er det jo til gavn for vores kursister – og det er jo netop det der er hele formålet.

Er du en af dem der kunne have glæde af et ”Livet er fedt”-kursus, så glæder vi os til at se dig på skolen.

Ønskes yderligere information om konceptet eller hjælp til opstart kan forstander Poul-Erik Foldbjerg kontaktes på tlf. 96 26 13 00 eller E-mail: lgspf@ herning.dk

*”Livet er fedt”-lærerne på Kursuscenter Lindegårdsskolen.*

# Om at have en bror eller søster med udviklingshæmning

Skrevet af Sandra Krebs-Hille

Når et barn i en familie har et handicap, er det hele familien, der bliver påvirket og belastet af det. Også evt. søskende. Familier med børn med handicap har på mange måder de samme glæder, belastninger og bekymringer som andre familier, men belastningerne er som regel større og mere vedvarende.

En stor del af forældrenes opmærksomhed og tid går til barnet med handicap, og da det er en varig tilstand kræver det, at hele familien - også søskende - tilpasser sig og accepterer familiens situation. Belastningerne sammen med erkendelsen og sorgen over at have fået et barn med handicap påvirker familiemedlemmerne på forskellig måde. Nogle familier styrkes i deres indbyrdes forhold - mens andre familier bliver splittet som følge af de til tider store belastninger og bekymringer.

De ikke handicappede søskende får i deres familie nogle livserfaringer, som på væsentlige områder adskiller sig fra de livserfaringer, deres jævnaldrende har.

Der er områder, hvor søskende til handicappede ofte er mere modne end deres kammerater. Men de kan også være mere ensomme, da det ikke er alle deres tanker og følelser, de føler, de kan dele med andre. Det kan være tanker om, "hvor dejligt det ville være, hvis den handicappede ikke var der - så ville der være mere tid til mig". Og samtidig elsker de deres handicappede bror eller søster. Disse ambivalente følelser kan det være svært for både børn og voksne at tale om.

Det kan f.eks. være følelser som: Vrede, forvirring, jalousi, angst, skyldfølelse, irritation, flovhed, sorg, kærlighed, stolthed, tålmodighed og modenhed.

Forskellen på en almindelig familie og en familie med et barn med handicap er bl.a.:

- At der kræves mer-omsorg fordi et af børnene har et handicap
- At der er flere praktiske gøremål, som skal løses, f.eks. lægebesøg, træning, møder med fagpersoner
- At der er flere bekymringer og flere belastninger
- At der er større forventninger til de raske søskende om at de skal klare sig godt og indfri nogle af de forventninger, forældrene har
- At der hos søskende kan være "forbudte" følelser af vrede, angst og jalousi i forhold til det handicappede barn.

Når man vokser op i en familie med en udviklingshæmmed bror eller søster, vokser man med andre ord op i en "anderledes" familie.

Man kan ikke fjerne den søskende som har et handicap - man kan ikke ændre det livsvilkår, at man er en familie, som er lidt "anderledes". Men det er bestemt ikke det samme som, at man ikke kan få et godt og indholdsrigt liv. For det kan man!

Forældre vil nødigt gøre deres større børn bekymrede eller urolige over, at de har fået en søskende med handicap. Men man kan ikke skjule sine bekymringer, når der sker noget alvorligt i en familie. Heller ikke for sine børn. Børn har en god iagttagelsesevne, er følsomme overfor ændrede stemninger - og vil ofte "vide" mere, end forældrene umiddelbart tror.

Mange forældre er forståeligt nok bekymrede for, om den usikkerhed, sorg og bekymring man selv kan føle, når man er i krise kan "overbelaste" barnet. Men man skåner ikke sine børn ved fortielse eller bagatellisering, men derimod ved at inddrage dem i, hvad der sker på et alderssvarende niveau. Børn har generelt en stor evne til at klare belastninger, hvis de forstår, hvad det handler om, og hvis de får en oplevelse af, at der er nogen, som hjælper dem.

- Det er vigtigt, at man snakker med sine børn om handicappet på en måde som er afpasset efter barnets alder. Børn har ikke brug for at forstå handicappet i alle dets detaljer, men for at få en orientering, som passer til barnets alder og udviklingstrin. Det giver i sidste ende barnet mere ro og giver dem desuden mulighed for at spørge om de ting, de er i tvivl om. Desuden har de brug for viden om deres søskendes handicap, så de er i stand til at møde reaktioner og spørgsmål fra kammerater og omgivelser. Det giver dem en ballast, så de ikke er så sårbare overfor evt. drillerier.
- Man bør være lydhør overfor deres reaktioner og udspil, så man fornemmer, hvad de har brug for at vide.
- Søskende gør sig mange tanker om liv og død og deres søskendes fremtid. For at de "normale" søskende ikke skal føle sig overflødige og overladt til sig selv med deres tanker og bekymringer, er det vigtigt, at man involverer dem i forhold til barnet med handicap - At man giver dem en rolle, så de ved, hvad de skal gøre, hvis broderen/ søsteren pludselig får et epileptisk anfald eller der bliver behov for akut lægehjælp. Inviter dem med til undersøgelse og kontroller på hospitalet, men respekter, hvis de takker nej.
- Hvis man ikke taler med sine børn om handicappet, vil børnene efterlades i et forståelsesmæssigt tomrum og kan før eller siden søge til deres fantasi og forestillinger om, hvad der er i vejen. Derved kan børnene lave nogle forestillinger om handicappet, som langt overskygger virkeligheden.
- Selv i familier, som ikke har et handicappet barn, opstår der i perioder søskendejalousi og søskendekonflikter. I nogle familier med børn med handicap fremhæver forældrene usikkerheden om, hvornår de skal blande sig, hvis deres børn skændes. I den sammenhæng kan det være vigtigt at huske, at de "normale" søskende også skal have lov til at sige både "ja" og "nej" til barnet med handicap - at man accepterer, hvis de i en periode ikke ønsker, at broderen/søsteren skal med hen på skolen for at hente dem. På den måde kan man måske med større sikkerhed tro på, at når de siger "ja" til noget, som vedrører barnet med handicap, så mener de også deres "ja"!

#### Litteratur:

- "Sorg og krise", Lis Hillgaard, Lis Keiser, Lise Ravn. Socialpædagogisk bibliotek, 1996
- "Den nødvendige smerte", Marianne Davidsen-Nielsen og Nini Leick. Socialpædagogisk bibliotek, 2003
- "Dynamisk psykiatri", Johan Cullberg. Hans Reitzels Forlag, 1997
- "Udviklingspsykologiske teorier", Espen Jerlang, John Halse m.fl. Socialpædagogisk bibliotek, 1995
- "Søskende er også pårørende", Artikel af Malene Gerd Petersen, Spastikerforeningens blad, april 2005
- "forældre og søskende til handicappede", Kempler institut of Denmark
- "Handicappede børn - forældre bærer sorg forskelligt", Artikel af Per Straarup Søndergaard i "Børn og unge", 2001
- "Psykologisk velbefindende hos søskende til børn med autisme, der modtager intensiv ABAbehandling", fra bogen: "The moderating Role of Social Support. Journal of Autism and developmental Disorders", R.P. Hastings, 2003
- "Et anderledes søskendeforhold", Artikel i "Helse", nr. 4, 2004.
- "Brødre og søstre til børn med handicap - en speciel opvækst", Ann Bygballe og Vibeke Elgaard. Kan rekvireres hos Småbørnscenteret, Århus Amt.
- "Modelprojekt i udvalgte kommuner med familier med børn med handicap", UFC-Handicap, 2002
- "Når det normale er helt normalt - om handicappede unge og deres søskende", En film af Stine Korst, 2005
- Undersøgelse om søskende til børn med udviklingshæmning, Wanda Vandernet, 2005

## Sofie skal på døgninstitution – hvilke regler gælder

Skrevet af *Sandra Krebs-Hille, rådgivningskonsulent i LEV*

**Sofies far og mor har meget nødtvunget besluttet, at Sofie skal flytte hjemmefra til en døgninstitution. De skal blandt andet være opmærksomme på, om der bliver foretaget en undersøgelse af behovet for særlig støtte til Sofie, og at der bliver udarbejdet en handleplan for hende**

Bente og Niels er forældre til Sofie på otte år, som er født med fysiske og psykiske funktionsnedsættelser. Sofie har to mindre søskende, der ikke har funktionsnedsættelser.

Som følge af Sofies medfødte handicap, er hun tit indlagt på hospitalet, hvor den ene af forældrene er medindlagt. Hun kan ikke klare en hel dag i skole og SFO, hvorfor Bente og Niels modtager kompensation for tabt arbejdsfortjeneste 25 timer ugentligt. Endvidere er Sofie i aflastningsfamilie en hverdag om ugen, hver anden weekend samt et par uger i sommerferie. Idet Sofie har et meget stort pleje og pasningsbehov får familien hjælp til rengøring og barnepige et par timer om ugen.

Bente og Niels har igennem lang tid været meget påvirkede af bekymringerne for Sofie – og uanfægtet de forebyggende foranstaltninger og kompensation for tabt arbejdsfortjeneste føler de

ikke, at de er i stand til at varetage omsorgen for deres tre børn på en tilfredsstillende måde. De oplever, at Sofie kræver mindst 100 procent af deres tid, hvorfor de ikke har så meget overskud til de andre børn, til deres parforhold eller til at pleje deres venskabs- og familierelationer.

Så... Efter lange og svære overvejelser kontakter de deres kommunale socialrådgiver for at drøfte situationen med hende. Efter endnu flere samtaler med socialrådgiveren, Sofies skole og SFO – og mange samtaler Bente og Niels imellem - beslutter de, at Sofie skal døgnplaceres uden for hjemmet. Efter et par måneders venten er der nu fundet en god og egnet døgninstitution, hvor Sofie kan flytte ind.

Men hvordan finder man vej i en jungle af følelser og paragraffer – og hvilke støtte og kompensationsmuligheder er der, når ens barn under 18 år skal flytte hjemmefra?

### **Hvad siger loven?**

Med mindre særlige forhold gør sig gældende, kan der kun iværksættes foranstaltninger om eksempelvis pædagogisk støtte i hjemmet, aflastningsordning eller døgnophold for en ung person med udviklingshæmning efter bestemmelserne i Lov om social service § 52, når der er gennemført en § 50 undersøgelse. Den er helt fundamental, fordi den vil vise, om der overhovedet er grundlag for at give støtte og foranstaltninger til efter § 52 – og i bekræftende fald, hvilke foranstaltninger der skal iværksættes. Dette kan f.eks. være en beslutning om, at barnet skal placeres uden for hjemmet.

En § 50 undersøgelse iværksættes kun, når det antages, at et barn eller en ung trænger til særlig støtte – herunder på grund af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. I undersøgelsen, som skal afdække ressourcer og problemer hos barnet, familien og netværket, skal der anlægges et holistisk perspektiv, som omfatter barnets/den unges:

1. udvikling og adfærd,
2. familieforhold,
3. skole- eller daginstitutionsforhold,
4. sundhedsforhold,
5. fritids- og venskabsforhold og
6. andre relevante forhold

§ 50 undersøgelsen må ikke være mere omfattende end formålet tilsiger og skal gennemføres så skånsomt som muligt. Undersøgelsen iværksættes som hovedregel altid med samtykke fra forældremyndighedsindehaveren.

### **Husk handleplanen**

Inden der træffes afgørelse om en placering uden for eget hjem i henhold til Lov om social service § 52 skal der desuden udarbejdes en handleplan i henhold til Lov om social service § 140.

Handleplanen skal angive formålet med indsatsen og en beskrivelse af, hvilken indsats der er nødvendig for at opnå formålet. Handleplanen skal bygge på de undersøgelser, der er gennemført efter § 50 og opstille mål og delmål i forhold de samme seks punkter.

Handleplanen skal desuden angive indsatsens forventede varighed. I sager om anbringelse uden for hjemmet skal handleplanen endvidere angive, hvilke former for støtte der skal iværksættes overfor familien i forbindelse med, at barnet eller den unge opholder sig uden for hjemmet. Desuden skal forældrene tilbydes en særskilt plan for støtten til forældrene i forbindelse med anbringelsen. I

henhold til Lov om social service § 54 skal forældrene endvidere tilbydes en støtteperson i forbindelse med anbringelsen.

### **Tabt arbejdsfortjeneste**

Såfremt forældrene har modtaget kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, skal man være opmærksom på, at denne kompensation bortfalder, når barnet flytter hjemmefra. Jævnfør § 52, stk. 5 kan der ud fra en konkret og individuel vurdering ydes økonomisk støtte, såfremt støtten i væsentlig grad kan bidrage til en stabil kontakt mellem forældre og barnet under barnets anbringelse udenfor hjemmet.

Jeg vil anbefale, at man drøfter denne mulighed for økonomisk støtte med den kommunale sagsbehandler allerede i forbindelse med § 50 undersøgelsen, således at et evt. tilsagn herom kan blive noteret i handleplanen. Tilsvarende kan gøre sig gældende, såfremt man har fået støtte til køb af bil jf. bestemmelserne i Lov om social service § 114 – og hvis der er ganske særlige forhold der bevirker, at er nødvendigt, at man stadig har handicapbilen til rådighed.

*Såfremt I har behov for råd og vejledning i forbindelse med jeres sag hos Kommunen, er I meget velkomne til at ringe til LEVs rådgivning på tlf. 8038 0888.*

## **Ledsageordning**

**Ved henvendelse fra vores medlemmer, er vi blevet opmærksomme på, at ikke alle kender til ledsageordningen, hvorfor vi bringer en kort beskrivelse af den her.**

**Det skal i øvrigt bemærkes, at der inden folketingsvalget er stillet forslag om, at ordningen udvides til at gælde fra 12 år, og at dette aktuelt behandles i Socialudvalget inden 2. behandling.** **Red.**

Er du mellem 16 og 67 år, og har du et fysisk eller psykisk handicap, kan du søge din kommune om en ledsageordning.

Formålet med ordningen er at gøre den handicappedes hverdag så normal som mulig. Ledsageordningen er et led i bestræbelserne på at øge handicappedes muligheder for selvstændighed, valgfrihed og ansvar for egen tilværelse. Ordningen er et ekstra tilbud til den handicappede, og ordningen kan derfor ikke erstatte anden hjælp som for eksempel praktisk hjælp i hjemmet.

### **15 timers ledsagelse om måneden**

Ordningen betyder, at du kan få 15 timers ledsagelse om måneden til formål, du selv bestemmer. Det er muligt at "gemme" de 15 månedlige timer i højst seks måneder. Det vil sige, at du kan ende op med at have 90 ledsagertimer til din rådighed i løbet af en måned. Du kan dog ikke bruge dine ledsagetimer på forskud.

### **Ledsager**

Du har ret til selv at udpege en person til at fungere som ledsager. Kommunen skal dog godkende og ansætte personen. Din ledsager skal gerne have interesse eller erfaring i at arbejde med handicappede.

Ved valg af ledsager, bliver der også lagt vægt på, at du og ledsager har fællesinteresser.

### **Udgifter**

Hvis du gerne vil have din ledsager med i biografen, til koncert eller lignende, skal du selv dække omkostningerne. Det gælder også udgifter til ledsagers transport.

Din kommune kan dog yde et årligt tilskud, som skal dække din ledsagers udgifter. Beløbet er på 663 kr. (2007) og udbetales én gang årligt på baggrund af sandsynliggjorte merudgifter.

Din kommune kan desuden i forbindelse med den enkelte ledsageopgave betale udgifter til din ledsagers lokaltransport. Hvis det er nødvendigt, at din ledsager er ved din side hele tiden, kan kommunen vælge at betale din ledsagers udgifter til biografbilletter, til spisning mv. inden for rimelige grænser.

## **Nye udgivelser**

### *Pjecen "LEV's børneterapeuter" er blevet opdateret*

Pjecen fortæller om LEV's børneterapeuter, der henvender sig til børn fra 0 til 7 år, og som kan ses som et igangsettende bindeled mellem familien og myndighederne.

Børneterapeutordningen er en del af LEV's rådgivning. LEV har mange års erfaring inden for forskellige former for rådgivning og vejledning, og mange af de problemer, 'nybagte' forældre står med, vil være bekendte for LEV.

Mange forældre, som kontakter LEV efterlyser en vurdering af barnets funktionsevne og udviklingsmuligheder. Forældrene søger rådgivning og vejledning til selv at stimulere deres handicappede barn i hjemmet. Endvidere efterlyser forældrene ofte rådgivning og vejledning til at få hverdagen til at fungere bedre med et handicappet barn i hjemmet.

LEV har derfor valgt at tilbyde interesserede familier besøg af en børneterapeut fra LEV. Børneterapeuten, som er en ergoterapeut eller fysioterapeut med specialuddannelse kan rådgive familien ud fra en faglig vurdering af familiens og barnets behov. Der udarbejdes en rapport i forbindelse med et hjemmebesøg.

Pjecen kan frit downloades på [www.lev.dk](http://www.lev.dk). (<http://www.lev.dk/index.php?id=39>)

