

Bestyrelsesoversigt

Bestyrelsen

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

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

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

Hjemmeside

Vi har en hjemmeside på adressen www.lumaweb.dk. Bestyrelsen er ansvarlig for indholdet på hjemmesiden og det er Henrik Sloth, der laver den.

Foreningens e-mail

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. Du er også meget velkommen til at melde dig ind via vores hjemmeside 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

Aktuelt er der især 2 ting, der drøftes i handicapsammenhæng. Den ene handler om den nye ungdomsuddannelse, der blev besluttet lige inden sommerferien med ikrafttræden 1. august 2007. Det andet emne tager forskellige afsæt, men handler om pårørendepolitik, "at give slip på sit barn", livshistorier og lignende, hvor man drøfter samspillet og det indbyggede konfliktfelt mellem pårørende (specielt forældre), "systemet", personalet og personen, der har behov for ekstra støtte.

Ungdomsuddannelse for unge med særlige behov

Med den nye lov om ungdomsuddannelse for unge med særlige behov har alle unge med udviklingshæmning fået retskrav på en ungdomsuddannelse. Der tales i loven ikke om en nedre grænse for hvem der falder inden for lovens målgruppe. Der tales alene om en øvre grænse, der betyder at loven retter sig mod unge, der ikke har mulighed for at gennemføre en anden ungdomsuddannelse.

Dette er vigtigt i forhold til at fastholde princippet om, at der ikke er nogen i Danmark, der ikke kan undervises. Der kan være ekstraordinært høje krav til pædagogisk og faglig indsats, men ingen er uunderviselige. Det vil så vise sig hvilke tilbud der gives.

Vi ser udbydere af ungdomsuddannelse, der sætter en nedre grænse som eksempel at den unge ikke har et varigt behov for beskyttet beskæftigelse, men loven sætter ikke disse begrænsninger.

For at sikre kvalitet, kompetencer og dannelse for alle, er der stillet krav om, at Ungdommens Uddannelsesvejledning (UU) i samarbejde med de unge, der ønsker at benytte ungdomsuddannelsen, og deres familie udarbejder en uddannelsesplan, der skal følges op på efter behov og minimum hvert år.

Loven blev vedtaget den 1. juni 2007 med virkning fra den 1. august 2007, så det er først nu den lokale udmøntning skal ske, men vi hører meget gerne om dine erfaringer med det nye tilbud.

Pårørendepolitik – og ”at give slip”

Det kan virke lettere provokerende at sætte pårørendepolitik og ”at give slip” op overfor hinanden, men fra tid til anden opstår debatten om de pårørende er gode nok til at give slip. Der kan også spørges om de professionelle er gode nok til at sikre trygge rammer, der gør det naturligt for de pårørende at give slip – og denne debat har kørt gennem mange år. Den er bluset op igen efter afsløringerne i TV af forholdene på Strandvænget.

Hvor går grænsen mellem kontrol, interesse, involvering, følelser og faglighed? Kan en pårørendepolitik og et pårønderåd være med til at afstemme forventninger og udnytte dialogens styrker? Findes der andre værktøjer til at hjælpe de pårørende til ”at give slip” og de professionelle til at få yderligere indsigt i individet? Kunne Livshistorier indgå i værktøjskassen?

Hvordan kan vi få det overordnede samarbejde baseret på værdier, etik og politikker til at gå hånd i hånd med det mere daglige samspil mellem den enkelte beboer, de pårørende til beboeren og de enkelte medarbejdere på et botilbud?

Vil du være med i debatten, så lad os høre fra dig.

LUMA generalforsamling

Fremmødet på generalforsamlingen var mildest talt ikke overvældende, og dagsordenen bar præg af ren ekspeditionssag. Som det fremgår af referatet andet sted i bladet her, blev de bestyrelsesmedlemmer, der var på valg, genvalgt og heller ikke i år lykkedes det at besætte alle bestyrelsespladserne.

Den lille interesse, der tilsyneladende er fra medlemmerne for at deltage i generalforsamlingen, for på den måde at påvirke bestyrelsens arbejde, kan betyde flere ting, og jeg kan kun spekulere over nogle af årsagerne:

Hvis det er fordi der blandt medlemmerne er fuld tillid og opbakning til bestyrelsen, så er det vel en ønskesituation, hvor medlemmerne er enige i alle vores beslutninger.

Hvis det er fordi vi er helt galt på den med valg af indsatsområder, og vi ikke er i takt med vores medlemmers ønsker, så er vi inde i en ond spiral, indtil medlemmerne gør oprør, eller foreningen vælger at nedlægge sig selv.

Hvis det er fordi vi ikke er gode nok til at melde ud, hvad der er vores eksistensberettigelse, og hvorfor det er vigtigt at melde sig ind og støtte op om arbejdet, så har vi en intern oplysningskampagne foran os, hvor vi får gang i dialog og debat i foreningen.

Hvilken konklusion er den rigtige, synes du? Vi vil gerne høre DIN mening, DIN konklusion, DIN holdning. Send en mail til os på luma@lumaweb.dk – og angiv eventuelt om vi må ringe dig op for uddybning i forbindelse med vores bestyrelsesmøde den 27. oktober (kl. 10-16).

Dette nummer

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

Formanden har ordet

Alle unge udviklingshæmmede kan nu få en ungdomsuddannelse

Ungdomsuddannelsen

Vi skal bevare tilliden og trygheden

Perspektiv på Strandvænget

Sikon – en beretning fra en deltager

Referat af LUMAs generalforsamling lørdag den 12. maj 2007 kl. 15.00 på Kløverprisvej.

Tilbud om forlænget weekend på Karrebæksminde Kursus Center

Omtaler

Nye udgivelser

Næste nummer

Udkommer december 2007. Deadline for indlæg er 15. oktober 2007.

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.

Alle unge udviklingshæmmede kan nu få en ungdomsuddannelse

Pressemeddelelse den 18. marts 2007

Vi bringer her pressemeddelelsen fra Undervisningsministeriet om Ungdomsuddannelsen for unge med særlige behov.

Der er taget et stort skridt for at forbedre livet for unge udviklingshæmmede. De får nu ret til en treårig ungdomsuddannelse efter folkeskolen. Partierne bag satspuljeforliget er netop blevet enige om at sende et lovforslag i høring.

”Det er meget vigtigt, at alle unge i Danmark kan få et uddannelses tilbud. For første gang skabes der nu sikkerhed for, at også de svagest stillede unge kan få en ungdomsuddannelse. Det er utrolig glædeligt, for det sikrer, at alle i samfundet har mulighed for at udvikle sig efter lyst og evne”, siger undervisningsminister Bertel Haarder.

Uddannelsen er rettet mod unge udviklingshæmmede og andre unge med særlige behov, blandt andet unge med svære bevægelseshandicap, multihandicappede unge, unge med autisme, unge med ADHD eller andre psykiske lidelser samt unge med erhvervet hjerneskade.

Uddannelsen skal give de unge kompetencer, så de kan leve et selvstændigt og aktivt voksenliv, hvor muligheder og færdigheder afprøves. Samtidig skal ungdomsuddannelsen give den unge tilknytning til et ungdomsmiljø, hvor der kan gøres nye sociale erfaringer.

Adgangen sker gennem Ungdommens Uddannelsesvejledning og indledes med et afklaringsforløb på indtil 12 uger, som skal afdække den unges ønsker og muligheder for fremtidig uddannelse og beskæftigelse.

Ungdommens Uddannelsesvejledning laver sammen med den unge og forældrene en individuel uddannelsesplan, der indeholder en oversigt over aktiviteter, herunder vejledningssamtaler og praktikophold, som den unge skal tilbydes under uddannelsen. Der kan indgå elementer, som leveres af daghøjskoler, efterskoler, husholdningsskoler, håndarbejds-skoler, højskoler, produktionsskoler, erhvervsskoler mv.

Ungdomsuddannelsen erstatter ikke de eksisterende ungdomstilbud, men supplerer disse. Ved afslutningen får den unge et kompetencepapir, der beskriver uddannelsesforløbet og de kompetencer, den unge har opnået.

Den unge eller forældrene kan klage til Klagenævnet for den vidtgående specialundervisning over både tilbuddet og tilbuddets indhold.

Ansvar for uddannelses tilbuddet placeres i kommunerne, der enten selv kan tilbyde uddannelsen eller kan indgå aftale med andre om at tilbyde den. Finansieringen af nettoudgifter forbundet med uddannelsen blev sikret ved satspuljeforliget for 2007.

Ungdomsuddannelsen

Skrevet af Henrik Sloth

Jeg vil her forsøge at komme med nogle få fakta om ungdomsuddannelsen – og en opfordring til at kontakte den lokale Ungdommens uddannelsesvejledning, hvis du har en søn eller datter, som ikke kan deltage i den almindelige ungdomsuddannelse, er mellem 16 og 25 år og kan have interesse i en ungdomsuddannelse.

FAKTA om den nye ungdomsuddannelse:

- Formålet med loven er at sikre udviklingshæmmede ret til en ungdomsuddannelse
- Der indledes med et afklaringsforløb på indtil 12 uger, der skal afdække den unges ønsker og muligheder, herunder for fremtidig uddannelse og beskæftigelse
- Uddannelsen bygger på en individuel uddannelsesplan, som indeholder en oversigt over de aktiviteter, herunder vejledningssamtaler og praktikophold, som den unge skal tilbydes. Uddannelsesplanen udarbejdes af Ungdommens uddannelsesvejledning i samarbejde med den unge og familien
- Uddannelsesplanen – og dermed uddannelsen – evalueres en gang årligt
- Det er undervisningsministeriet, der fastsætter regler for uddannelses- og undervisningsplanerne, mens ansvaret for at tilbyde uddannelsen ligger hos kommunerne
- Man skal være påbegyndt uddannelsen inden man fylder 25 år (eller uddannelsen skal genoptages inden man fylder 25 år, hvis der fx har været behov for at holde en pause i uddannelsen)
- Efter endt uddannelse udstedes der et officielt kompetencebevis
- Der er ret til 2520 timers uddannelse fordelt over maksimalt 5 år
- Praktikopholdet kan maksimalt udgøre 840 timer og maksimalt 280 timer pr år
- Man afskærer sig ikke fra at kunne tage kompenserende specialundervisning for voksne ved at have deltaget i ungdomsuddannelsen

Hvor den kompenserende specialundervisning populært sagt tilbyder en undervisning, der mindsker virkningen af personens handicap, stiller ungdomsuddannelsen krav og forventninger om at tilegne sig kvalifikationer og dannelse, hvilket støttes af kravet om, at Ungdommens uddannelsesvejledning, den unge og uddannelsesinstitutionen en gang om året skal justere planen, hvis der er behov for det.

OM Ungdommens uddannelsesvejledning

taget fra www.uddannelsesguiden.dk

Ungdommens Uddannelsesvejledning er de fleste steder oprettet som et samarbejde mellem flere kommuner. De har typisk et centralt kontor, hvor der bl.a. gives vejledning til unge uden tilknytning til et uddannelsessted. Mange steder er der desuden oprettet lokalkontorer, hvor der finder tilsvarende vejledning sted for unge i området.

Vejledningen skal så vidt muligt ske i den unges uddannelsesmiljø. Vejledning til elever i folkeskolen og folkeskolens 10. klasse finder således sted på skolen. Ligeledes finder vejledningen

sted i kommunale ungdomsskoler. Kommunalbestyrelsen kan dog beslutte, at vejledningen varetages af ungdomsskolen selv.

Efter anmodning fra friskoler eller private grundskoler skal kommunalbestyrelsen sikre, at vejledning finder sted på disse. Frem til 2007 skal disse skoleformer betale for det, såfremt Ungdommens Uddannelsesvejledning varetager vejledningen.

Desuden kan efterskoler, husholdningsskoler eller håndarbejdsskoler inden for kommunen anmode om, at Ungdommens Uddannelsesvejledning giver vejledning til skolens elever mod betaling fra disse skoler.

Endelig kan også folkehøjskoler indgå aftale med kommunalbestyrelsen om, at Ungdommens Uddannelsesvejledning mod betaling kan yde vejledning til skolens elever.

Vi skal bevare tilliden og trygheden

Skrevet af Frank Ulmer Jørgensen, Hillerød

Artiklen har været bragt i LEV Bladet nr. 2 – marts 2007

Afsløringerne i TV2 sætter spørgsmål ved vort menneskesyn - men de tvinger os også til at se fremad.

Tirsdag den 13. februar 2007 har skrevet sig ind i vor bevidsthed som den dag, hvor vreden og utrygheden bredte sig blandt alle forældre/pårørende til mennesker med udviklingshæmning. De voldsomme billeder var uvirkelige og bekræftede desværre de værste mareridt for forældre/pårørende.

I en udsendelse i P1 udtalte Birgit Kirkebæk, at en umiddelbar konsekvens af afsløringerne er, at forældre grundlæggende bliver i tvivl, om personalet kan li' deres børn. Som forældre/pårørende må vi i den nærmeste tid arbejde med at nedbryde denne tvivl i vort sind, hvis den er der. Tvivlen må ikke sætte sig og blive til utryghed.

Det er vigtigt, at vi bevarer tilliden til de mennesker, der skal tage vare på mennesker med udviklingshæmning, når vi som forældre/pårørende enten ikke slår til eller ikke længere magter opgaven. Vi må ikke blive bange for at give slip.

Episoderne fra Strandvænget, Bostedet Sjælør og de øvrige steder, der efter tirsdag den 13. februar optrådte i pressen, må vi fordømme. De har heldigvis allerede fået personlige konsekvenser for de involverede personaler og ledere. Vort krav som forældre/ pårørende er basalt, at personalet omkring vore pårørende må være ansvarlige - og de må stå til ansvar for deres handlinger. I debatten efter afsløringerne er forråelsestemaet blevet fremført af involverede ledere, pædagoger og eksperter. Temaet henviser til, at mennesker i stærkt belastende miljøer kan stilles i en situation af afmagt.

Afmagten kan føre til handlemønstre, der bliver præget af råhed og foragt for det andet menneske. Birgit Kirkebæk fortæller i udsendelsen i P1, at der kan være tale om afmagt, men der kan også være tale om at behandle mennesker forskelligt. Set i historiens lys er nogle mennesker blevet behandlet som mere værd end andre, mens andre bare kan opbevares, dvs. behandles som mindre værd.

Den grundlæggende holdning, at mennesker med udviklingshæmning har samme værd som alle andre, er kun langsomt slået igennem i miljøerne omkring mennesker med udviklingshæmning. Udenfor de tætte kredse, hvor mennesker med udviklingshæmning umiddelbart forstås, er den stiltiende accept af manglen på ligebehandling således mere udbredt. Derfor kan miljøer, hvor udviklingshæmmede lever, desværre tiltrække mennesker, som kan lide magt eller har behov for at føle sig magtfulde. Disse miljøer giver rig mulighed for at udfolde magt, hvis ikke der er professionelle eller forældre/pårørende, som forstår at bremse disse tendenser. Som forældre/pårørende skal vi holde fast i det positive i, at alle bliver forarget, når ringeagten bliver udstillet på TV. Vi må ikke lade os trække ned af den generelle stiltiende accept af mangel på ligebehandling, der ligger i vort samfunds placering af vore pårørende i utidssvarende tilbud med mangelfuld normering og indholdsmæssig perspektiv.

Som forældre/pårørende skal vi holde fast i, at der er meget, vi ved. Der er meget, vi kan gøre. Gennem de sidste næsten 30 år, mens amterne har haft hovedansvaret, er der både fra socialministeriets og amternes side understøttet uddannelse og udviklingsprojekter. Landsforeningen LEV og andre ikke offentlige aktører har sat fokus på etik, menneskesyn, livskvalitet, kommunikation, vold, selvskadende adfærd, sindslidelser hos udviklingshæmmede og meget mere. Efteruddannelse er vigtigt, men det er også muligt gennem korte kurser, temadage og konferencer at få inspiration til fornyelse. Det har også for mange været muligt at danne faglige netværk, der har givet fornyelse og udvikling.

Det er ikke en håbløs opgave at løfte omsorgen og udviklingen for udviklingshæmmede på en værdig måde. Vi kan ikke acceptere, at mennesker med udviklingshæmning gennem deres udfordrende adfærd gives byrden af ansvar. Personalets magtesløshed er ingen undskyldning, fordi der er meget vi kan gøre. Vi har afskaffet institutionsbegrebet, nu må også have afskaffet institutionslogikken, som Birgit Kirkebæk udtrykker det. Så længe personalet ikke ser sig selv som en del af relationen, så vil de nedværdigende forhold dukke op igen og igen.

Som forældre/pårørende må vi hjælpe personalet til at se sig selv som en del af relationen med vore pårørende. Vore pårørende er ikke ting, der skal flyttes rundt med. Mennesker med udviklingshæmning kan indgå i en dialog - blive partner i kommunikationen. Personalet er - når vi som pårørende må træde tilbage - den anden part i relationen. De overtager dele af den rolle i relationen, som vi som forældre/pårørende har haft. lad os sikre, at personalet forstår det, når vi skal give slip.

Hvad kan vi som pårørende ellers gøre? Som sagt kan vi stædigt holde fast i vor tillid - ellers mister vi vor tryghed. Vi kan dog skærpe vor opmærksomhed mod mulige tegn på dårlig trivsel eller overgreb.

Disse tegn kan være:

Generelle og negative forandringer i adfærden

Uforklarlige tilbageskridt

Modstand mod at komme tilbage til tilbuddet efter besøg hos os

Uforklarlige mærker på kroppen

Derudover kan vi forlange:

en tæt dialog med tilbudet
en tydelig og troværdig kommunikation fra ledelse og personale
en uddannelsesplan for personalet
fokus på aktiviteter og opfyldelse af handleplaner
fokus på vore pårørendes individuelle behov for udvikling og vedligeholdelse af færdigheder

Forældre/pårørende har også en rolle at spille i den fremadrettede udvikling af tilbuddene til mennesker med udviklingshæmning. Den rolle kan vi løfte i varetagelsen af vor pårørendes sag og generelt gennem landsforeningen LEV.

Perspektiv på Strandvænget

Skrevet af Ernst Kristoffersen, Høyensgade 27, 2100 København Ø

Debatindlæg fra et af vores medlemmer bragt i LEV Nr. 3 – Maj 2007

Påvisningen af fejl og forseelser på Strandvænget - og andre steder - har heldigvis givet anledning til mange overvejelser. Den selvransagelse, der foregår på Servicelovens område, er meget vigtig. Den vil forhåbentlig fra nu af indgå som en naturlig og nødvendig, løbende bestanddel af støttesystemet.

Jeg har været med i dialogen i 40 år, så jeg kan huske milepælene: først Statens Åndssvageforsorg (SÅ), så Bistandsloven og udlægningen og dernæst Serviceloven, som nu er tilpasset den seneste kommunalreform.

Fra SÅ-tiden er det Personalehøjskolen, dens publikationer, bladet SÅ-Nyt og Nyborgmøderne, som udover hvad han sagde og skrev - var Bank-Mikkelsens virkemidler i den revolutionære omstilling fra centralinstitutionerne til et menneskeligt støttesystem.

Omtrent samtidig med at Bistandsloven skulle køres ind, satte vi i LEV et udviklingsprogram om livskvalitet i gang. Gennem en betydelig foredrags- og kursusindsats var LEV med til at gennemføre den fundamentale ændring i medarbejdernes selvforståelse og selvbillede, der var lagt op til i loven. Hidtil var brugerne kommet under forsorg hos medarbejderne i institutionerne. Efter Bistandsloven, og nu Serviceloven, skal medarbejderne støtte beboerne i beboernes eget hjem.

Service-loven gik et stykke vej videre i retning af at normalisere levevilkårene. Det blev navnlig præciseret, at støtten skal være individuel, tilpasset det enkelte menneskes behov. Jeg har ikke oplevet nogen særlig indsats for at få denne seneste, vigtige fornyelse indarbejdet. Der er ingen debat om handleplanerne som værktøj.

I det hele taget må udlægningen til kommuner og amter kritiseres for at have overset nødvendigheden af formidling. Lovene om støtte til mennesker med handicap hviler på en ideologi, på et sæt holdninger. De, som skal yde støtten, det vil sige levere kerneydelsen, må ikke blot kende den enkelte lovbestemmelse; de må også i deres uddannelse eller efteruddannelse være bragt til at forstå lovgivningens hensigt.

Den aktuelle udvikling viser, at der er et udækket behov for vedligeholdelse af forståelsen. Der sker hele tiden en udskiftning af personer i støttesystemet. Det gælder hele pyramiden fra

Socialministeriet over kommunerne til medarbejderne på bostederne. De må alle, politikere som medarbejdere, til enhver tid være klar over målet og meningen med deres arbejdsindsats. Det vidste, og viste, Bank-Mikkelsen.

Det er meget tydeligt, at formidlingen ved udlægningen af særfor sorgen til amter og kommuner fik et alvorligt knæk. Det var i den periode uklart, hvem der stod for opgaven. De 15 amter samarbejdede ikke og blev ikke koordineret oppefra. Billedet skæmmes yderligere af stadige omlægninger og besparelsesrunder samt af amternes fortolkninger af lovene ud fra hensynet til økonomien - snarere end til de grundlæggende formål.

En stor del af forklaringen på skavankerne på Strandvænget og mange andre steder må efter min opfattelse søges i omstændighederne ved udlægningen, nemlig den forflygtigelse af holdningerne og det svigt i formidlingsindsatsen, der fulgte med den.

Pædagoguddannelsen blev tilmed forringet, idet specialiseringen blev afskaffet. Man kan blive pædagog uden at have lært noget om begrebet handicap. Min søn bor på et lille bosted for mennesker med autisme. Han og hans bofæller har brug for medarbejdere med en bestemt, pædagogisk viden. Jeg kan ikke pege på et undervisningssted, der opsamler og bearbejder denne viden, giver den ord og underviser i den. Endelig må vi ikke glemme, at der arbejder mange uuddannede mennesker i støttesystemet, navnlig som vikarer. Behovet for målrettet efteruddannelse er meget stort.

Det er for tidligt at sige, om der ved den seneste kommunalreform er taget skridt til at rette op på forholdet. I hvert fald forekommer formidling at være en helt naturlig og central opgave for den nyoprettede Styrelse for Specialrådgivning og Social Service. Styrelsen skal hjælpe kommunerne med at løse deres sociale serviceopgaver. Den skal altså arbejde på tværs af kommunerne med generelle spørgsmål.

Denne artikel er ment som en henstilling til Socialministeriet om at forstå karakteren af de fejl og mangler, der er påvist blandt andet på Strandvænget, og - i konsekvens heraf - at tillægge løbende formidling af lovgivningens baggrund, indhold og hensigt en meget høj prioritet blandt den nye styrelses opgaver.

I øvrigt mener jeg, at Strandvænget bør nedlægges.

Sikon – en beretning fra en deltager

Børge Spiegelhauer deltog for Landsforeningen LEV i SIKON – den nationale autismekonference.

Konferencen drejede sig om børn, unge og voksne med Autisme Spektrum Forstyrrelser (ASF). Der var flere foredrag både af fagfolk, forældre og personer, der selv har ASF. Der blev afholdt flere Workshops om forskellige emner inden for ASF. For mit vedkommende var jeg tilmeldt 2 workshops, hvoraf et havde for lavt deltagerantal og udgik, men jeg fandt et andet som var mest for fagfolk, men var interessant at deltage i som forældre. Jeg havde kun meldt mig, hvor det drejede sig om voksne.

1. Hvilke tanker, ideer og overvejelser har mennesker med autisme om forandring af deres arbejdsmæssige situation.
2. Beboerindflydelse, faglig udvikling og forældresamarbejde i bofællesskab.

Konferencen havde 1200 deltagere og blev åbnet af Landforeningen AUTISMEs formand Morten Carlsson, der talte om synlighed og oplysning, om kommunereformens konsekvenser, ungdomsuddannelsen, fagråd (et tilbud til alle fagfolk), idræt for personer med ASF under Arbejdernes Idræt, og ikke mindst om Strandvænget, en sag der burde undgås.

Herefter fulgte et meget gribende foredrag af den norske journalist og forfatter Halfdan Friehow, der er far til Gabriel på 9 år som er infantil autist. Halfdan Friehow har skrevet bogen ”Kære Gabriel” som er breve til hans søn om sine oplevelser sammen med ham og hans sorg over de gange, han ikke har kunnet nå ham, og forstået ham. En bog der varmt kan anbefales.

Halfdan Friehow sagde bl.a. at selv om personer med autisme prøver at deltage i det daglige tillægges de ofte utroværdighed, og uligevægtighed.

Han følte mange gange at have mistet sin søn, det var en livstidsdom (sorg) nogle gange med en grundløs optimisme. Det er som en labyrint uden en udgang for personen med autisme.

Herefter et foredrag af Carl Soderholm (svensk) der er Asperger. Han fortalte om sin daglige kamp for at få styr på sin dag.

Jeg træner dagligt for at være til, I må træne for at forstå mig, jeg kan ikke bestemme mig til hvordan jeg skal opføre mig, skal jeg være rar-god-gal-sur eller hvad, jeg tager indtryk ind men kan ikke omsætte dem.

Kaos for mig er:

Negativ stress. Dag uden orden (dagplan) negative tanker.

Positiv stress. Dagplan.

Uro for fremtiden (sommerferie)

Uforstående omgivelser.

Lav stresstærskel (ringer alle ned for at få eksakt besked.)

Følgerne af kaos:

Deppig følelser, angst, uro dårlig selvtillid, uforstandskab, mislykket, kan ikke se ting realistisk.

Hjælp mod stress:

Tydelige instruktioner.

Forståelse (du er unik)

Nøglepersoner (hvem)?

Samme budskab fra alle.

Hjælp til at tænke realistisk opmuntre til at se realistisk.

Hvad kan gøres sammen?

Punktlighed

Positive associationer

Motivering

Positiv feedback

Mindre fritid

Struktur-træning

Regler.
Harmoni og tryghed.
Minimerer negativ stress

Som afslutning på sit foredrag sagde Carl Soderholm:

Vi må tænke sammen, at det tager tid, og at nå et delmål er en stor sejr.

Motivering - uden den kan vi ikke komme videre.

Modgang - er også fremgang. Havde jeg ikke behøvet at arbejde med mig selv var jeg blevet deprimeret.

Workshop om forandringer i arbejdsmæssige situationer ved flytning.

SOVI er et arbejdstilbud i Bagsværd for mennesker med ASF som har været placeret på 4 forskellige adresser men nu er samlet på et sted.

Værkstedsmedarbejderne er blevet interviewet før og efter flytningen. Nogle sagde at de ikke ville deltage i flytningen og blev hjemme til det var overstået, andre at de gerne ville have deltaget.

Workshop om beboerindflydelse- faglig udvikling og forældresamarbejde i bofællesskab.

Bofællesskabet består af 6 beboere 3 på 42 år, 2 på 35 år og 1 på 27 år.

Hver beboer har 2 værelser intet køkken da man laver fælles mad.

Der afholdes beboermøde 1 gang pr. mdr.

Der sendes nyhedsbrev til forældrene.

Ingen har økonomisk værge.

Pionerånden falder fordi vi kender hinanden for godt, derfor skal man deltage i mindst et kursus om året for at holde ilden ved lige.

Man har pligt og ret til kurser.

Medarbejderne har ansvar for egen læring.

Dette bofællesskab opfattede sig som et godt og velfungerende, men alligevel følte medarbejderne sig kontrolleret og overvåget af forældrene, denne opfattelse synes at være ret udbredt blandt deltagerne, samt at forældrene havde svært ved at acceptere et deres børn nu var voksne selvstændige mennesker med egen bolig.

Dette var et referat af de foredrag og workshop jeg deltog i.

Venlig hilsen Børge Spiegelhauer

Referat af LUMAs generalforsamling lørdag den 12. maj 2007 kl. 15.00 på Kløverprisvej.

Henrik bød velkommen.

1. Valg af dirigent.

Bette Spiegelhauer blev valgt og konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt, jf. vedtægterne.

2. Bestyrelsens beretning.

Henrik læste beretningen op.
Der var ingen kommentarer eller spørgsmål.

3. Forelæggelse af det reviderede regnskab.

Regnskabet blev enstemmigt godkendt.

Da regnskabet ikke var blevet revideret inden trykning af sidste nummer af LUMA bladet, gengives her revisionsbemærkningen dateret april 2007: ”Underskrevne revisorer har foretaget revision af ovenstående regnskab. Samtlige bilag er sammenholdt med det bogførte og har ikke givet anledning til bemærkninger. Regnskabet er ført efter anerkendte principper og anses for betryggende ført. Status er udfærdiget i overensstemmelse med regnskabet og udviser en beholdning (bankindestående) på kr. 32.439,85. Bankkonto er afstemt. I øvrigt intet at bemærke.”

4. Fastsættelse af kontingent.

Bestyrelsen foreslår uændret kontingent, hvilket blev vedtaget.

Det blev oplyst, at bestyrelsen har overvejet at indføre en form for støttekontingent for firmaer, som måtte ønske at indbetale et større beløb mod eksempelvis at blive nævnt på LUMAs hjemmeside og modtage et større antal medlemsblade. Generalforsamlingen tilsluttede sig idéen.

5. Behandling af indkomne forslag.

Der var ikke indkommet nogen forslag.

6. Valg af formand.

Formanden var villig til genvalg, og han blev valgt.

7. Valg af bestyrelsesmedlemmer.

Øjvind var villig til genvalg, og han blev valgt. Der var ikke andre, der ønskede at stille op til bestyrelsen.

Børge fortsætter - var ikke på valg.

Det blev vedtaget, at bestyrelsen forsøger at supplere sig selv.

8. Valg af suppleanter.

Der var ingen, der opstillede.

Også her blev det vedtaget, at bestyrelsen selv prøver at finde suppleanter.

9. Valg af to revisorer.

Begge revisorer var villige til genvalg, og de blev begge valgt.

10. Eventuelt.

Der var intet til eventuelt.

Herefter takkede dirigenten for god ro og orden, og formanden takkede dirigenten for god mødeledelse.

Charlotte Kort
Referent

Bette Spiegelhauer
Dirigent

Tilbud om forlænget weekend på Karrebæksminde Kursus Center

Et tilskud fra Socialministeriets Handicappulje har givet Landsforeningen LEVs Psykologfunktion mulighed for at tilbyde en gratis forlænget weekend og koloniophold for børn og unge under 25 år med handicap og deres forældre og søskende.

Formålet med koloniopholdet er at skabe et frirum for de forældre som er i en vanskelig situation og som har brug for tid til eftertænkning, fordybelse og refleksion samt oplysning og rådgivning. Under opholdet vil der være oplæg om relevante emner og temaer for familier med børn med udviklingshæmning.

Medens der er oplæg (kl. 10 – 12 og kl. 14 – 16) for forældrene vil der være aktiviteter for børnene - både indendørs og udendørs. Aktiviteterne vil være tilpassede børn med og uden handicap. Der vil være børnepasning. Egen hjælper kan medbringes efter nærmere aftale.

Den forlængede weekend skal således i sin form være medvirkende til at give de enkelte familier mulighed for, at have tid til sig selv, mulighed for at opleve barnet/den unge i samspil med familien og andre, mulighed for at familierne kan foretage erfaringsudveksling, mulighed for at tilegne sig viden på området., mulighed for at søskende kan møde andre som også har en handicapet bror/søster.

Indkvartering vil ske i 15 huse med op til 5 personer pr. hus alle huse har 2 soveværelser, 1 badeværelse, køkken og stor stue.

Alle måltider fra ankomst torsdag aften til søndag frokost er inklusive.

Transportomkostninger dækkes ikke.

Kurset afholdes fra den 22. november 2007 kl. 12.00 til den 25. november 2007 kl. 13 på Karrebæksminde Kursus Center.

Har du og din familie lyst til at deltage skal du tilmelde dig skriftligt inden den 1. november 2007 med angivelse af antal personer, deres alder og handicap enten på mail til Søren Morild smo@lev.dk eller pr. brev til Landsforeningen LEV, Psykologfunktionen, Kløverprisvej 10B, 2650 Hvidovre.

Efter tilmelding modtager du besked om du er optaget samt program.

Omtaler

Overblik over Specialundervisning i Hovedstadsregionen



Hovedstadsregionen - Overblik over specialundervisning i regionen

<http://www.spuvo.dk/>

Skærmbillede taget: 28-07-2007; 11:46

Som det fremgår handler denne omtale om en hjemmeside, der giver overblik over specialundervisningen i hovedstadsregionens 29 kommuner, og er et nyttigt redskab i bestræbelsen på at samarbejde på tværs af kommunegrænser. I hovedstadsregionen er der etableret et netværksbaseret samarbejde mellem kommunerne på specialundervisningsområdet.

Hjemmesiden er først og fremmest skabt til brug for de henvisende instanser, men andre grupper såsom politikere, foreninger og forældre kan også drage nytte af hjemmesiden.

Portalen opdateres løbende af ”Koordinerende Funktion for Specialundervisning” (se evt. mere på www.kfs-hovedstadsregionen.dk).

Har du kendskab til lignende værktøjer for andre dele af landet, vil vi gerne høre om det på luma@lumaweb.dk, så vi også kan omtale dem her i bladet.

Nyt navn til HANDI

Af Fin Stoltze, konsulent i HANDI

Finanstilsynet mener, at vort hidtidige navn, HANDI Forsikring, kan forlede nogen til at tro, at vi er et forsikringsselskab.

Så for at overholde loven har vi nu ændret navn til: HANDI Forsikringservice.

Men vi fortsætter som hidtil indsatsen med at hjælpe handicappede mennesker med forsikringer, der er både billige og tillige har en dækning, som er yderst fordelagtig.

Skulle du kende nogen, der endnu ikke har hørt om mulighederne, så lad vedkommende prøve os.

HANDI Forsikringservice
Kløverprisvej 10 B, 2650 Hvidovre
Tlf 3635 9640, e-mail fas@lev.dk

Se også vores hjemmeside:
www.handi-forsikringservice.dk

Nye udgivelser

Pjecen ”Barn med handicap” er blevet opdateret

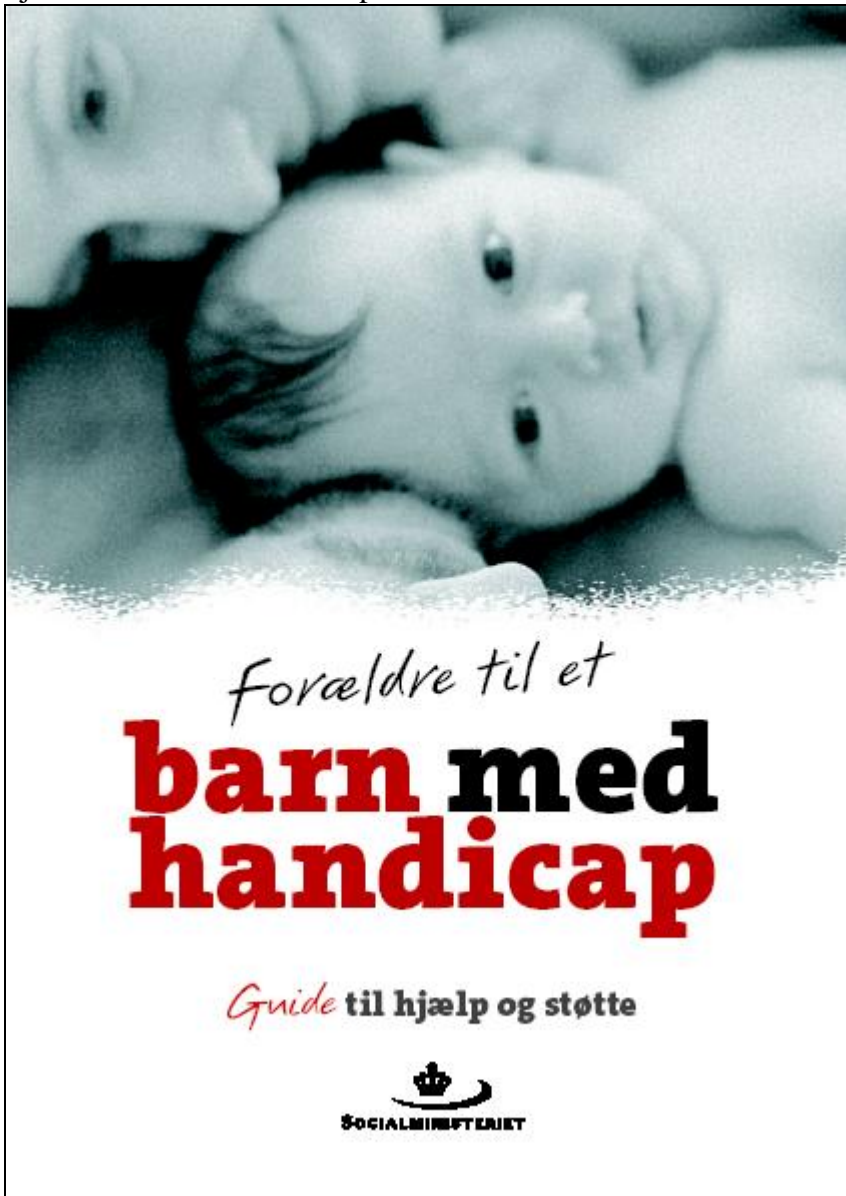
Pjecen henvender sig specielt til forældre med et barn, der har en betydelig og varig nedsat funktionsevne eller en kronisk langvarig lidelse, men også forældre der venter et handicappet barn. Den giver et godt overblik over de tilbud, der er på social-, sundheds-, kultur- og undervisningsområderne. Den kan blandt andet svare på:

- Hvor henvender vi os for at få rådgivning og vejledning?
- Hvilken hjælp og støtte er der mulighed for?

- Hvad skal vi være opmærksomme på i forhold til barnets alder?
- Hvor får vi mere viden om at have et barn med handicap?

Forældre kan nemt finde støttetilbud og informationer, der er relevante her og nu og passer til det enkelte barns alder. Desuden giver pjecen en liste over den vigtigste lovgivning på området og en oversigt over, hvor man kan få fat i yderligere information.

Pjecen kan frit downloades på www.social.dk.



Fra sovesal til egen lejlighed

Fra sovesal til egen lejlighed er en ny DVD, der fortæller historien om udviklingshæmmede i Danmark indenfor de seneste 50 år. Filmen tager os med tilbage til dengang, udviklingshæmmede levede et umyndiggjort liv på sovesale og med trusler om spændetrøje og bæltefiksering. Men vi ser også udviklingen frem til i dag, hvor der er andre udfordringer for såvel beboerne som det

pædagogiske personale. Filmen følger blandt andet en gruppe udviklingshæmmede, der i 2006 skal have deres egen lejlighed i bo- og servicecentret Følstrup i Nødebo i Nordsjælland. Filmen henvender sig både til pårørende, personale og studerende. Yderligere oplysninger og bestilling af filmen på www.batavia.dk.

