

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

Det har været meget vanskeligt at sammensætte et blad denne gang, på grund af mangel på materiale, og vi har i bestyrelsen drøftet muligheden for at sætte antallet af udgivelser ned til 2 om året.

Vi ser helst at bladet udkommer 3 gange, men hvis der ikke er materiale til det, kan en konsekvens blive at skære ned på antallet af udgivelser.

I forbindelse med korte omtaler og omtaler af nye udgivelser skriver vi ofte et link til, hvor man kan læse mere. Denne gang forsøger vi os med at forkorte de ofte meget lange links, så det bliver lettere at skrive adressen ind, hvis du ønsker at følge linket. Vi håber du finder det lettere, og vil gøre brug af det.

Kvalitet – hvad er det?

Under korte omtaler kan du læse om en undersøgelse af kvaliteten i regionernes botilbud. Ved første øjekast er det et positivt resultat med en høj tilfredshed fra de pårørendes side. Det er godt og kan underbygge det synspunkt, at vi midt i alle skandalerne også skal huske, at der er steder og tilbud, hvor det kan lade sig gøre.

Når jeg læser undersøgelsens resultater, kan jeg ikke lade være med at tænke over, i hvilket omfang undersøgelsen egentlig giver svar på kvaliteten af tilbuddene. Hvilke krav stiller vi egentlig? Hvilke ambitioner har vi omkring de muligheder, vores pårørende skal have omkring bolig? Handler det hele om at skulle dække de grundlæggende behov omkring tryghed, mad og hygiejne? Skal vi til at sætte ambitionerne lidt højere, og måle kvalitet på andre parametre også?

Kommentarerne fra de pårørende giver mig det indtryk, at vi taler om institutioner – og at de pårørende giver udtryk for ønsker, der bærer i retning af en yderligere institutionalisering af botilbuddene. Det er ikke den vej, vi ellers arbejder på, da vi ønsker normalisering og inklusion i så stort omfang som muligt.

Som det har fremgået gennem længere tid er boformer et af de områder, der ligger bestyrelsen meget på sinde.

Ferietiden er slut

For mange mennesker er ferietiden noget at se frem til. Det er et kærkomment afbræk fra hverdagen, og en periode hvor ”man lader batterierne op”. Mange mennesker ser frem til at opleve noget nyt og spændende – at hverdagens rutiner brydes.

For andre mennesker er det en direkte plage, at de daglige rutiner ikke kan opretholdes, og det er en periode med stor forvirring, om hvad der nu skal ske – en periode med større utryghed og dermed mange konflikter. Hvor nogle stresser af i ferien, er der andre, for hvem ferien er en meget stressende periode.

Som pårørende må man være meget kreativ, for at alle skal opleve at have haft en ferie, der er til at udholde. Det kan handle om forberedelse, planlægning og at skemasætte alt. Det kan handle om, at alle må holde ferie på præmisser, der gør, at den, for hvem ferien i sig selv er stressende, kan holde ferien ud. Det kan derfor kræve meget af familien at holde ferie.

Har du tid og lyst, så skriv meget gerne et indlæg til bladet om jeres ferie, og hvad I gør for at alle skal have en chance for en god ferie. Fastholder I daglige rutiner? Anvender I dagsskema? Undgår I spontane initiativer? Har I hjælpere med på ferie? Holder I ferie hver for sig? Undlader I at holde ferie? Tager I det samme sted hen i hver ferie? Holder I ferie i indland eller udland? Hvilke forberedelser gør I? Er der steder eller feriemåder, I finder bedre egnede end andre?

Dette kan være til inspiration for andre pårørende. Indlægget sender I bare til luma@lumaweb.dk.

Venlig hilsen
Henrik Sloth

Dette nummer

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

Formanden har ordet
Når aflastning bliver en belastning
Referat af generalforsamling
Bestyrelsens beretning for 2007/08
Indlæggelse er forældrenes ansvar
Nye udgivelser
Korte omtaler

Næste nummer

Udkommer i december 2008. Deadline for indlæg er 15. oktober 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.

Når aflastning bliver en belastning

Skrevet af Kim Andreasen, freelancejournalist

Har været bragt i LEV juni 2008 – Eva Kjeldsen er medlem af LUMA.
--

Mange forældre til udviklingshæmmede børn får ikke den pasning og aflastning, som de er berettiget til. Det er svært for kommunerne at finde de rette tilbud.

Eva Kjeldsen er alenemor til Georg på 12 år. Den lille familie bor i Sydhavnen i København. Og hvis man ikke lige vidste det, så er det svært at se, at Georg er svært handicappet. Han har ingen synlige ydre tegn på handicaps, og han er en smuk og aktiv dreng. Men kaos regerer ofte inden i Georg. Han fik nemlig som treårig diagnosen infantil autist med psykisk udviklingshæmning.

Skal hjælpes hele tiden

- Georg har faktisk to handicaps. Og kombinationen af de to – autisme og udviklingshæmning – betyder blandt andet, at han har svært ved at lære noget nyt. Er noget gået galt første gang, han prøver det, er han ikke meget for at kaste sig ud i at prøve det igen, fortæller Eva Kjeldsen.

Hun siger videre, at det er vigtigt ikke at presse Georg, for hvis han pludselig skal gøre alting selv, så bliver hans verden kaotisk.

- Derfor skal jeg hjælpe ham hele tiden – for eksempel med at tage tøj og sko på. Og så kan han også pludseligt reagere voldsomt og impulsivt, hvis der er noget, som påvirker ham. Eksempelvis var han under et besøg i Zoologisk Have meget tæt på at springe ned til isbjørnene. Man er på hele tiden med Georg, siger Eva Kjeldsen.

Håbløs situation

Det svære handicap gør altså, at Georg har brug for hjælp og støtte stort set døgnet rundt. Derfor er Eva Kjeldsen da også af Københavns Kommune blevet bevilget 126 aflastningsdøgn pr. år ved siden af sin daglige skolegang fra klokken otte til 15 på Skolen i Ryparken. Problemet er bare, at det endnu ikke er lykkedes kommunen at finde en konkret aflastningsfamilie eller institution, som er den rigtige for Georg. Derfor er situationen nu nærmest håbløs for Eva Kjeldsen.

- Det er meget svært for mig at have et liv udenfor hjemmet, når Georg kræver mig nærmest hele tiden. Det er umuligt at have et netværk og at lave aftaler med mine venner, når jeg hele tiden har Georg at tage mig af. Det gør mig virkelig frustreret, og jeg er meget påvirket af, at kommunen hidtil ikke har kunnet hjælpe mig. Ja, nogle gange har jeg også været bange for, at de vil tage ham fra mig. En følelse, jeg skal passe på, men som kan være til stede, når hverdagen til tider er belastet. Det er som om det aflastning, som vi har fået bevilget, er blevet tilbudt, er blevet til en belastning. Og hvis jeg har det skidt, så påvirker det også Georg negativt. Hans følelsesapparat er meget fintfølede, siger Eva Kjeldsen.

Kun toppen af isbjerget

Og Eva Kjeldsen er ikke den eneste, som står i situationen med ikke at kunne få hjælp til aflastning. LEV har den seneste tid oplevet en stigning i antallet af sager, hvor forældrene af kommunen har fået bevilget aflastning, men hvor kommunen endnu ikke har fundet familier eller institutioner, hvor aflastningen kan finde sted. - Vi har lige nu seks sager liggende med familier, som har fået bevilget aflastning, men hvor hjemkommunen endnu ikke har været i stand til at finde et konkret tilbud. Men det er min fornemmelse, at vi kun ser toppen af isbjerget. For det er først, når familien er rigtig langt ude, har ventet på aflastning i meget lang tid, og ikke har flere muligheder tilbage, at de kontakter os, fortæller rådgivningskonsulent i LEV, Sandra Krebs-Hille.

Svært at finde den rette familie

Rådgivningskonsulenten understreger, at det netop kun er familier, som virkelig har behov for det, som søger aflastning. Og familierne foretrækker som hovedregel en aflastningsfamilie frem for et tilbud om aflastning på en institution.

- Men det er åbenbart svært for kommunerne at finde familier. Det hænger efter min mening bl.a. sammen med, at det tager tid og mange ressourcer at finde den helt rigtige familie, som passer til det enkelte udviklingshæmmede barns behov. Det tager tid at udarbejde et opslag, gennemlæse eventuelle ansøgninger og foretage de undersøgelser, som nu engang skal til for at finde ud af, om familie og barn nu også passer sammen, siger Sandra Krebs-Hille.

Netop det at finde den rette familie er vigtig. Det kan Eva Kjeldsen også skrive under på. For Københavns Kommune havde nemlig for to år siden fundet aflastningstilbud til Georg. Troede de. For det viste sig, at den familie, som Georg skulle aflastes hos, slet ikke var gearede til at tage sådan en som Georg.

- Han havde ikke sit eget værelse hos familien. Han sov ude på gangen. Og Georg er meget udadvendt hvad angår sin seksualitet – eller hvad man nu kan kalde det, når man ikke er mere end 10 år. Han skal læres blufærdighed, eller hvordan han går i enerum. Og når han ikke kunne gøre det under private former og når familien samtidig havde en datter, som ikke skulle opleve den adfærd, så gik det bare ikke, fortæller Eva Kjeldsen om det mislykkede forsøg på at finde en aflastningsfamilie til Georg.

Nye udfordringer

At det er vanskeligt at finde velegnede aflastningssteder bekræftes af Marianne Folden, som er familieplejefaglig leder hos FABU – Familieplejen for børn og unge – en organisation, som har til opgave at bistå kommunerne med at anbringe børn og unge i familiepleje.

- Det er sværere end nogensinde at finde de velegnede aflastningsfamilier. Ud over at familierne skal være søde og ressourcestærke, så skal de helst også have viden om børnenes handicap og have redskaber – det vil sige uddannelse – til blandt andet børn, med autisme og andre tilstødende udviklingsforstyrrelser. Det betragtes som en reel arbejdsopgave og det er der ikke så mange der har overskud til ved siden af deres daglige arbejde, siger Marianne Folden.

FABU's enhed, som arbejder specialiseret med familiepleje i forhold til alle former for handicappede, oplyser, at organisationen i det første kvartal af 2008 har haft 58 henvendelser om børn og unge med fysisk og psykisk handicap. Kun en enkelt har man være tvunget til at sende retur, da det ikke var muligt, at finde det rette tilbud til barnet. Til sammenligning havde FABU sidste efterår nogenlunde samme antal henvendelser på seks måneder. Sagerne hos FABU er primært børn med psykiske vanskeligheder. Kun omkring fire af sagerne har i år handlet om børn med fysiske sygdomme.

Ventelister faldet i København

Københavns Kommune er Eva Kjeldsen og Georgs hjemkommune. Mette Kondrup Nielsen, koordinator i visitationen på Socialforvaltning i Københavns Kommunes Mål og Rammekontor, kan godt genkende problemerne med at finde egnede aflastningstilbud og de ventelister, som følger heraf.

- Men siden april 2006, hvor det politisk blev besluttet at øge den økonomiske ramme netop til aflastningsområdet, har kommunen oplevet, at ventelisten til aflastning er faldet fra 175 til 51 sager p.t., siger hun.

Tallene dækker dog over ventetider for al slags aflastning udenfor hjemmet til familier med børn med både fysiske og psykiske handicaps.

Særlige krav gør det svært

Mette Kondrup Nielsen peger på, at både forældrene og børnenes handicap i sig selv kan stille nogle krav, som gør, at et barn kun passer et sted, og at det derfor ofte kan være meget svært at finde et aflastningstilbud.

- For eksempel kan et barn være utrygt ved, at der er en hund i familien. Eller det kan være et barn, som "søger vand" – det vil sige, at man hele tiden skal være opmærksom på, at barnet ikke springer ud i en å eller i havnen – alle eksempler på, at der er en masse hensyn, som skal tages, når der skal findes aflastningstilbud. Og så kan der også være nogle specielle handicaps, som kun nogle institutioner og ingen aflastningsfamilier er i stand til at håndtere, fortæller Mette Kondrup Nielsen.

100 procent sikre

I Københavns Kommune annoncerer man i dagblade for at skaffe aflastningsfamilier, og en til to gange om måneden oplever kommunen at få henvendelser fra familier, som gerne vil tilbyde at tage et barn i aflastning.

Ifølge Mette Kondrup Nielsen er det typisk mennesker, som i forvejen arbejder på en specialskole eller i en institution, som kontakter kommunen – altså mennesker, som i forvejen kender til det at arbejde med handicappede børn.

Desuden oplyser hun, at mange af familierne, som har fået bevilget aflastning, selv peger på familier, hvor de godt kunne tænke sig at deres børn kom i aflastning. Det kan være hos en pædagog fra barnets institution, bekendte eller andre medlemmer af familien.

- Men det er jo ikke altid ensbetydende med, at det er de rette. Vi skal jo ind og undersøge familien grundigt, for vi skal være 100 procent sikre på, at de kan klare at have netop det konkrete barn i aflastning, siger koordinatoren fra Københavns Kommune.

Ikke nemt at få venner

At det er vanskeligt at finde familier til aflastning er ikke det eneste problem. Marianne Folden fra FABU fortæller, at de psykisk og fysiske handicappede børn, der i dagligdagen bor hjemme hos mor og far, ofte har vanskeligheder med at skaffe sig bærende kammeratskaber, og de føler sig ofte ensomme. De har svært ved at relatere sig til jævnaldrene og følge med de almindeligt udviklede børns måde at lege og skabe kontakt på. Her skal man, ifølge Marianne Folden, virkelig være opmærksom på, om det er en aflastningsfamilie, de skal have.

- Her møder de måske ikke nogen jævnaldrende, og ofte ingen, som har samme handicap som dem selv. Det er derfor ikke så nemt for dem at få venner eller i det hele taget få opfyldt deres sociale behov, fortæller Marianne Folden.

Hun tilføjer, at det er erfaringen, at der bør være en naturlig afstand i alderen mellem aflastningsfamiliens egne børn og plejebørn. Selvom en aflastningsfamilie kan gøre rigtig meget for børnene, er det kammeratskabskontakten og tydelige voksne til at støtte op om venskaberne mellem børnene, der ofte tæller. Dette behov stiger særligt, når børnene når op i 8-12 års alderen.

- Jeg vurderer, at aflastningsfamilier gør allermest gavn i de situationer, hvor barnet eller den unge har et mindre omsorgssvigt, lever ustabil, eller hvor forældrene har et meget lille netværk og aflastningsfamilien kan give barnet en større familiefølelse og gode oplevelser med i bagagen, siger den familieplejefaglige leder hos FABU.

Kommunerne skal tænke alternativt

Kommunerne er nødt til at tænke i alternativt, når det gælder aflastning. Marianne Folden peger her

på aflastningshuse, hvor børn med specielle handicaps samles til aflastning.

- Vi har flere nye tilbud på aflastningshuse i FABU-regi, som tager børnene og de unge i weekender og ferier og hvor det ikke store institutionslignende afdelingerne, men små hyggelige enheder i naturskønne omgivelser. Vi har samarbejde med mange kommuner og forældre, der er meget glade for denne mulighed. Forældre, der ellers så deres barn i en aflastningsfamilie, bliver helt ”høje”, når de bliver overtalte til at se stedet, og overgiver sig på stedet, siger Marianne Folden.

Tilbage hos Eva Kjeldsen og Georg ser fremtiden stadig usikker ud. I øjeblikket venter de på, at der oprettes en aflastningsgruppe på en institution i Nordsjælland, og på at finde ud af om Georg kan passe ind der. Indtil da må Eva Kjeldsen klare sig med at få barnepiger, som hun selv finder, til at passe Georg et par timer, så hun trods alt kan komme lidt udenfor hjemmets fire vægge.

FAKTA:

Det siger Serviceloven om aflastning

Aflastning kan tilbydes som:

- Pasning i daginstitution
- Privat antaget hjælp
- Praktisk, pædagogisk eller anden støtte
- Aflastningsordning
- Afløsning eller aflastning

Det skal konkret vurderes, hvilket omfang aflastningen skal have. Der bør tages hensyn til, hvorvidt der er tale om en enlig forsørger – eller om der er to til at tage sig af barnet, som også bør kunne aflastes på samme tid. Dertil skal der tages hensyn til, om der også er søskende, som kan have behov for deres forældres fulde opmærksomhed. Erfaringer peger på, at forældre til meget omsorgskrævende børn mindst bør aflastes en aften om ugen, en weekend om måneden og tre uger om året.

Referat af generalforsamling

Lørdag den 24. maj 2008 kl. 11.00 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 uddybende spørgsmål til bo-gruppen.

3. Forelæggelse af det reviderede regnskab.

Regnskabet var kun revideret af den ene revisor. Generalforsamlingen godkendte alligevel regnskabet.

Da regnskabet ikke var blevet revideret inden trykning af sidste nummer af LUMA bladet, gengives her revisionsbemærkningen dateret maj 2008: ”Ovenstående regnskab er dags dato revideret. Bilagene er sammenholdt med det førte, og har ikke givet anledning til bemærkninger. Regnskabet anses som for betryggende ført. Bankbeholdning ifgl. kontoudtog kr. 30.317,10. I øvrigt intet at bemærke.”

Der blev stillet spørgsmål om, hvorvidt medlemsbladet kunne give overskud, og det blev foreslået, at bestyrelsen genforhandler aftalen med FL Reklame, så en del af reklameindtægten kunne gå til foreningen. Evt. kan der tages kontakt til Rosengrenen ApS.

4. Fastsættelse af kontingent.

Bestyrelsen foreslår uændret kontingent, hvilket blev vedtaget.

5. Behandling af indkomne forslag.

Der var ikke indkommet nogen forslag.

6. Valg af formand.

Formanden var ikke på valg i år.

7. Valg af bestyrelsesmedlemmer.

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

Øjvind 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.

Kingo var villig til genvalg og blev valgt.

Bestyrelsen tager kontakt til Ernst, som genvælges, hvis han ønsker det, og ellers finder bestyrelsen en anden.

10. Eventuelt.

Børge fortalte, at han havde fået en henvendelse fra Radio Energi omkring LUMA – det at være en forening - og en henvendelse fra en folkemindesamling omkring en medarbejder med en autismediagnose.

Det blev igen drøftet, hvordan foreningen kunne blive mere synlig, og medlemmerne er meget velkomne til at rekvirere og uddele eksemplarer af LUMA-bladet.

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

Charlotte Kort
Referent

Bette Spiegelhauer
Dirigent

Bestyrelsens beretning for 2007/08

som fremlagt på generalforsamlingen den 24. maj 2008

LUMA er en lille forening, og vi gør en forskel med udgangspunkt i den indsats, der lægges i foreningen. Vi er måske ikke blandt de mest synlige handicaporganisationer i medierne som helhed, men via vores hjemmeside og udgivelsen af LUMAbladet får vi på trods af dette en række henvendelser fra enkeltpersoner, forældre, journalister og andre interesserede, som vi ofte kan hjælpe videre. Vi oplever også, at vi kan gøre en forskel, når vi er aktive i forskellige sammenhænge og inviterer til dialog. I dialogen oplever vi ofte, at den enkelte forælder (eller personale) er i vildrede og ikke klar over forskellige muligheder. Værgemål og ledsagerordning er 2 emner, som vi kort har berørt i LUMAbladet på baggrund af sådanne dialoger, hvor vi har indset, at vores medlemmer måske ikke kender disse muligheder.

Vi er meget glade for de henvendelser, vi får – især henvendelser fra vores medlemmer gør os glade. Alle disse henvendelser er med til at forme det arbejde, vi udfører i bestyrelsen.

Vi har et godt samarbejde med Landsforeningen LEV, hvor vores næstformand er valgt ind i hovedbestyrelsen, og vi er således også her med til at sætte vores målgruppe på dagsordenen.

For nogle år siden startede vi boggruppen op – og på det seneste har aktiviteten her været koncentreret om at følge opførelsen af boliger på Chr. X's Alle i Lyngby, hvor beboerne nu er flyttet ind. Nogle af boggruppens medlemmers børn har fået bolig på Chr. X's Alle, andre har fundet andre løsninger i mellemtiden eller slet og ret fundet, at behovet for en ny bolig ikke var aktuelt. Det er vores oplevelse, at vi med boggruppen dels har gjort en forskel dels har opbygget viden og erfaring.

Ved sidste års generalforsamling så vi i bestyrelsen en stor opgave foran os med at sikre, at overgangen fra amter til kommuner skete uden tilbagegang i udviklingen i tilbuddene til vores målgruppe. Der har været eksempler på, at det er nødvendigt både at være vågen og at holde fast på almindelige rettigheder, men de sager, der har været mest omtalt, er sager, der tager afsæt i helt andre forhold. Sager om stærkt kritisable forhold på diverse institutioner – sager, der intet har at

gøre med overgang fra amter til kommuner, men hvor de kritisable forhold har eksisteret gennem en årrække. Det er derfor væsentligt, at vi tør tage den helt nødvendige debat om grundlæggende vilkår for vores målgruppe i samfundet.

-- o O o --

Indlæggelse er forældrenes ansvar

Skrevet af Arne Ditlevsen, LEV

Har været bragt i LEV Maj 2008 – sammen med 2 beretninger.

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

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

Andre forældre fortæller lignende beretninger, der alle går på, at der bliver trukket enorme veksler på dem som forældre, når deres udviklingshæmmede barn endnu engang skal indlægges. Og for mange af disse børn kan der altså være tale om mange årlige indlæggelser, blandt andet fordi de har et svækket immunforsvar, som betyder, at de rager mange sygdomme til sig.

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

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

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

Fine hensigter, men...

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

Flere regioner og sygehuse har retningslinier for samarbejdet mellem sociale døgntilbud og

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

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

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

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

- Hovedbudskabet i denne smøre er, at i regionen ser man med helt andre øjne på de behov, vores børn og vi forældre har, hvilket gør, at der til stadighed vil komme konflikter. Og vi forældre får ikke det overskud og den tryghed, vi blev stillet i udsigt, da vores barn flyttede ind på Højbjergs hus, siger Thomas Kristiansen.

Forældre kan selv komme til at betale

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

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

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

Behov for tryghed

- Vi forældre har behov for den tryghed, det giver, at vi kan passe vores barn i det omfang, vi magter, men at Pernilles hjem, Højbjergs hus, dækker resten af tiden. I den forbindelse er der jo også de børn, der har forældre, som ikke magter den opgave at passe deres børn på sygehuset og de børn, der ikke har kontakt til deres forældre. Vi forældre ønsker at komme det urimelige pres til livs, det er at få at vide, at ”jeres barn er kommet på sygehuset, vi (Højbjergs hus) dækker otte timer, hvad gør

I?”. Vi forældre ønsker også at sikre, at de børn, der ikke har deres forældre til at tale deres sag, også får et så trygt og godt sygehusophold som muligt.

Nogen kan finde ud af det

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

Men det handler også om vilje til at finde en løsning, respekt for forældrene – og et godt og tæt samarbejde mellem bosted og hospital. Det fortæller Kia Lilholm Kramer, forstander på Birkholm, et bosted for otte multihandicappede på Sjælland.

- Det er jo ofte mennesker uden sprog, som skal have hjælp til det hele. Når de bor hos os, er det vores ansvar, og det må vi tage på os. At lade forældrene stå med ansvaret er en måde for samfundet at fralægge sig ansvaret.

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

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

Og det er en vigtig forskel i forhold til, hvad Kia Lilholm Kramer tidligere har oplevet, da hun arbejdede i Roskilde Amt. Amtet havde indgået en tilsvarende aftale, der skulle bruges ved indlæggelser.

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

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

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

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

Nye udgivelser

Nye og nemmere veje

Det skal være nemmere at leve med et handicap!
Det er pointen i filmen 'Nye og nemmere veje'.
Filmen sætter fokus på mennesker med handicap og deres møde med den offentlige service. I filmen møder vi Vibeke, Solveig, Cindie, Claus, Erik og Hans Jørgen som har forskellige handicap. De fortæller hver især om deres erfaringer fra deres møde med 'det offentlige'.
Deres personlige oplevelser viser, hvor afgørende det er for den enkeltes dagligdag, at den offentlige service fungerer tilfredsstillende.



Der er også udgivet en Infofolder med samme navn.

Læs mere og se filmen her: <http://www.servicestyrelsen.dk/wm147215>
Eller brug vores nye tilbud om "kortlink": lumaweb.dk/k/#5m3p

"Spring ud i det" - Ny pjecce fra Servicestyrelsen

Udviklingshæmmede fortæller om job på almindelige arbejdspladser

Ny pjecce fortæller om udviklingshæmmedes erfaringer med job på almindelige arbejdspladser. Springet fra beskyttede værksteder til ordinære arbejdspladser sker ofte med støtte fra personalet på værkstederne. Pjeccen er udarbejdet, så den kan bruges som udgangspunkt for en fælles snak om muligheder og udfordringer.

Læs mere: <http://www.servicestyrelsen.dk/wm146720>
Eller brug vores nye tilbud om "kortlink": lumaweb.dk/k/#5m42



DUKH: Guider til borgerne

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet (DUKH) har udgivet en række guider om forskellige ydelser, som de ofte rådgiver om.

Guiderne er tænkt som en hjælp til dig, der ønsker en kortfattet og let tilgængelig introduktion til et bestemt område. Ambitionen er, at guiden skal give et grundlæggende indblik i de mest almindelige regler og bestemmelser og give hjælp til, hvad du særligt skal være opmærksom på. Som udgangspunkt har de udgivet 6 guider.

- Værd at vide om støtte til bolig
- Værd at vide om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste
- Værd at vide om merudgifter til børn
- Værd at vide om arbejdsevneprofil

- Værd at vide om støtte til bil
- Værd at vide om sygedagpenge

Læs mere: <http://www.dukh.dk/om-dukhh/info-foldere/borgerguider>
Eller brug vores nye tilbud om "kortlink": lumaweb.dk/k/#5mef

Korte omtaler

Københavns Lufthavn lancerer sektion for handicappede på hjemmesiden

Fra den 26. juli 2008 har Københavns Lufthavn i samarbejde med flyselskaberne og Falck indført en ny serviceordning til rejsende med et handicap.

Det sker som følge af nye myndighedskrav på området, efter det er blevet besluttet, at alle EU's borgere skal have lige mulighed for at rejse. Fremover kan alle passagerer med reduceret mobilitet få assistance hele vejen gennem lufthavnen fra ankomststed - det vil sige metro, tog eller parkeringshus - til den rejsende sidder i flysædet eller omvendt. Læs mere om bestilling af denne serviceordning, afhentningssted, transportmuligheder og Security-regler i Københavns Lufthavn på www.cph.dk/CPH/DK/MAIN/Foer+afrejse/For+rejsende+med+et+handicap/
Eller brug vores nye tilbud om "kortlink": lumaweb.dk/k/#5m3h

Information fra DH

Med finanslovsaftalen for 2008 afskaffes den særlige servicebetaling omsider. I mange år har handicaporganisationerne arbejdet for afskaffelse af denne særskat. Nu er det lykkedes at få den fjernet med virkning fra 1. juli 2008.

Velfærdsminister Karen Jespersen siger i en pressemeddelelse, at servicebetalingen er utidssvarende og udtryk for en umyndiggørelse af en gruppe af de svageste borgere i vores samfund. Helt enig. Gode nyheder skal serveres op til en weekend. Så her er den.

Kort fortalt om den særlige servicebetaling

Personer, der har ophold i boformer efter servicelovens § 108 og får pension efter de gamle regler, betaler for den særlige service, som følge af opholdet. På trods af, at der ikke kan opkræves betaling for personlig og praktisk hjælp m.v. For personer med mellemste førtidspension udgør den særlige servicebetaling 9.912 kr. om året og for personer med højeste førtidspension 19.884 kr. om året. Den særlige servicebetaling opkræves i dag efter servicelovens § 162, men gudskelov ikke ret meget længere.

Stor tilfredshed med regionernes bosteder

Næsten 80 procent af de pårørende synes, at beboernes ophold på regionernes sociale bosteder er gode eller ligefrem enestående. Det viser en ny tilfredshedsundersøgelse fra Danske Regioner

I forlængelse af tv-udsendelsen om forholdene på Strandvænget besluttede Danske Regioner, at brugere og pårørende skulle have mulighed for anonymt at vurdere kvaliteten i de sociale tilbud.

Danske Regioners satte derfor - blandt flere andre ting - gang i en stor tilfredshedsundersøgelse blandt pårørende på de regionale boformer for personer med handicap.

Resultaterne er overordnet meget positive. På landsplan giver cirka 80 procent af de pårørende udtryk for, at de vurderer beboerens ophold på boformen som enestående eller godt. Cirka 19 procent vurderer opholdet til at være både godt og dårligt, mens kun to procent vurderer, at opholdet er dårligt eller uacceptabelt.

Resultaterne dækker over mindre regionale variationer. I alle regioner er der dog minimum 70 procent af de pårørende, der vurderer beboerens ophold som enestående eller godt.

- Det glæder mig, at det især er de besvarelser, som har med personalet at gøre, der er positive. Det betyder meget for mig, at de pårørende er trygge ved bostederne, finder atmosfæren god og synes, at beboerne mødes med respekt, siger Bent Hansen, formand for Danske Regioner.

De pårørende er mindst tilfredse med faktorer som mængden af aktiviteter, personale ressourcer og relevant information om de ansatte.

1000 pårørende har besvaret spørgeskemaet svarende til en svarprocent på 68 procent, hvilket er tilfredsstillende. 59 regionale boformer indgik i undersøgelsen.

Undersøgelsen, der skal give offentligheden indsigt i kvaliteten på de sociale tilbud i regionerne, indgår som en del af regionernes store kvalitetsmodel på socialområdet. Undersøgelsen af den første af sin art, og vil fremover blive gentaget hvert andet år.

Læs mere:

<http://www.regioner.dk/Aktuelt/Nyheder/Nyheder%20juni%202008/Stor%20tilfredshed%20med%20regionernes%20bosteder.aspx>

Eller brug vores nye tilbud om ”kortlink”: lumaweb.dk/k/#5mem