

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 er valgår

I år er der kommunevalg. Efter kommunalreformen er der rigtig mange ting på handicapområdet, der bliver afgjort i kommunerne – og desværre ser vi mange eksempler på uhyrlige besparelsesforslag fra kommunernes side. I et valgår er det ofte muligt at få politikerne i tale og rent faktisk få valgløfter, der også har betydning for den politik, der bliver gennemført i kommunen.

Det er også en oplagt mulighed for at vurdere, om dem, vi stemte på sidste gang, har levet op til det, de lovede, eller om der blev for meget valgflæsk langet over disken. Derfor er det vigtigt, at også du er aktiv i forbindelse med kommunalvalget. Nogle af de områder, du kan vælge at stille spørgsmål til, kunne være boliger, den særlige ungdomsuddannelse eller rettigheder i sagsbehandlingen (3 områder som de lokale kredse i LEV også fokuserer på).

Der vil være stor forskel på, hvor de enkelte kommuner er i forhold til at forholde sig til de enkelte emner, ligesom standarden vil være forskellig. Dette betyder dog, at en debat har værdi i forhold til at synliggøre holdningerne.

Taler vi eksempelvis om boliger, kan det handle om en debat om, hvilke reelle valg der er for boliger på handicapområdet – om boligmangel – om mangfoldighed (eller mangel på samme) i boligvalget – om ”take it or leave it”-holdningen, der synes at være pålagt mennesker med handicap.

Helt generelt hedder det sig, at kommunerne skal spare, og vi hører om mange eksempler på, at bestræbelserne fører til store forringelser også i forhold til at overholde gældende lovgivning, men når man hører om eksempler på en kommune, der omdefinierer tidsbegrebet, så en time nu kun består af 50 minutter, kan det være vanskeligt at gennemskue, hvad der er baggrunden.

Når det er almindelig kendt, at et stort flertal af den danske befolkning mener, at vi som samfund har en forpligtelse i forhold til de svageste i samfundet, er det underligt, at der synes at være så stor fokus på besparelser indenfor netop dette område.

18 år

Vi har i vores samfund besluttet, at 18 år efter, at man er født, bliver man myndig og hermed et individ, der ”bestemmer selv”. Det har stor betydning - også i forhold til lov om social service og dermed den støtte, som personen oplever fra samfundet.

Servicestyrelsen har i øvrigt for nyligt udgivet en pjece ”Vigtige valg”, der henvender sig til de unge, og som kan anvendes som udgangspunkt til en snak om vigtige emner som bolig, uddannelse, arbejde og fritid. Pjecen er omtalt andet sted i bladet her.

Værgemål

Der er mange tanker og følelser omkring værgemål, og når jeg er i dialog med andre om emnet, viser det sig ofte, at der er mange forskellige opfattelser af, hvad værgemål er for en størrelse, både i sit væsen og i sit indhold.

Som forældre til et mindreårigt barn er værgemålet ikke aktuelt, men værgemål handler for mig om, ”hvordan hun skal klare sig” i brede termer, herunder en lidt formynderisk tanke om, ”hvem der skal tale hendes sag” (hun har ikke noget verbalt sprog, ligesom hun ikke er selvhjulpen i de fleste daglige gøremål). I forhold til den opfattelse af værgemålets væsen, er det forfriskende at høre kommentarer som, at værgemålet handler om ”at beskytte personen mod sine forældre” som grundlag for værgemålet, men hvor anderledes det umiddelbart lyder, kan udgangspunktet her også være det formynderiske, frem for respekten for individet.

Et grundlæggende princip er, at personen med særlige behov som alle andre skal inddrages og høres i alle beslutninger, der vedrører ham eller hende. Dette skal gøres, uden at andre (hverken forældre

eller fx pædagoger) gør sig klog på, hvad der er godt for den enkelte uden at spørge (eller ligefrem undersøge). Det må altså handle om at støtte den enkelte.

Til tider taler forældre ofte om værgemål i en lidt anden vinkel end den rent juridisk/økonomiske. Det handler mere om, hvem der skal tage over i forhold til at bringe barnets historie videre, og hvem der skal agere tolk og sjælesørger (herunder i forhold til personlige og relationelle forhold), også når forældrene ikke er i live længere. Overvejelser der også gør sig gældende i forbindelse med pårørende-politik i forhold til bosteder med videre.

I dette blad er medtaget et udkast fra Landsforeningen LEV til et politikpapir om værgemål. Her tales der om princippet med, at værgemålet skal opleves og efterleves som en repræsentation af den udviklingshæmmede. Det finder jeg essentielt for at undgå den mere formynderiske holdning, hvor ”jeg ved bedre”.

Det er en styrke, at Landsforeningen LEV udarbejder et politikpapir, men som med så meget andet er det dialogen, der er vigtig. Det er dialogen, der kan flytte holdninger og opfattelser, så min opfordring kan kun være, at du skal deltage i dialog også om dette emne, når lejligheden byder sig – fx i forbindelse med at du læser dette blad.

Ferietid

For de fleste er sommerferien vel overstået, når dette blad udkommer – og jeg håber, det har været en god ferie. For de fleste er ferie lig med et velfortjent brud på hverdagens sædvaner og rutiner – for andre er det værste ved ferien netop bruddet på sædvaner og rutiner.

For nogle familier stiller det at holde ferie ekstra store krav, og vi oplever flere eksempler på, at sager om støtte til merudgifter i forbindelse med ferieafholdelse skal gennem flere instanser, så det kan handle om at være ude i god tid.

Når jeg hører om en beboer på et bosted, der ikke kan komme på ferie, fordi beboeren skal betale for såvel ledsagerens (en ansat på bostedet, som beboeren kender og er tryk ved) rejse, forplejning samt løn – OG løn til den vikar, der må ansættes i ledsagerens fravær, så kan jeg godt være i tvivl om, hvor mange der har mulighed for at komme på ferie.

Vi hører meget gerne om dine oplevelser med at holde ferie.

Dette nummer

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

Formanden har ordet

Da Emil fyldte 18 år blev det kamp og kaos

Hvem ved bedst?

Referat af generalforsamling

Værgemål

Fra trekantdrama til samarbejde – Hvordan?

Nye udgivelser

Korte omtaler

Næste nummer

Udkommer i december 2009. Deadline for indlæg er 15. oktober 2009.

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.

Da Emil fyldte 18 år blev det kamp og kaos

Fra LEV bladet 01.2009

af Lasse Rydberg

Handicappet forsvinder ikke, når den unge udviklingshæmmede bliver 18 år. Selvfølgelig ikke. Men lovgivningen forvaltes anderledes, og synet på den unge ændrer sig i løbet af en enkelt nat

At fylde 18 år er stort, nu er man voksen, man kan bestemme selv, man har fået stemmeret. Ja, en behagelig frihed at gå på opdagelse i.

Men 18 års fødselsdagen kan være indgangen til en tid, hvor man som forældre må genopdage og genoptage kampen for et tåleligt liv for både sig selv og for sit nu voksne barn – også selv om der faktisk ikke er sket nogle ændringer i de behov, barnet og familien har for at få dagene til at fungere.

Det er en historie, jeg hører oftere og oftere. Historien om, at den dag man bliver voksen, virker det som om, at det, der tidligere var en kendt sag af alle, som har berøring med ens udviklingshæmmede unge mand eller kvinde, ikke kendes længere. Den nu nyudsprungne voksne skal genopdages på ny.

Dage med fuld opmærksomhed eller kaos

Vibeke Holscher og hendes søn Emils historie er et eksempel på alle de mure, man kan løbe ind i, når en ung udviklingshæmmed mand fylder 18 år. Emil er efternøler og et slags enebarn. Hans søskende var 16 og 18 år, da han blev født. Emil, der nu er 19 år, har Downs syndrom og har tillige udviklet en autisme, der har betydning for, hvilken hjælp han og hans mor har behov for.

Den dag, jeg besøger Vibeke Holscher, er Emil syg og derfor hjemme. Jeg møder en glad ung mand, hvis store værelse udtrykker optagethed af den aktuelle ungdomskultur med navne og

budskaber, som er totalt ukendte for mig. Jeg får vist billeder af Emil, der elsker at optræde og kan en hel masse.

Sammen ser vi en video, hvor Emil optræder som Dirch Passer i flere af Dirchs bedste numre. Men Emil danser også breakdance og hiphop med en energi, der er overvældende og med ”moves”, der næsten synes at opløse tyngdeloven.

Det er vigtigt, at vi ser videoen, for så kender jeg jo Emil bedre - det er hans fortælling til mig.

”Han er en rar mand”, siger Emil om mig, så det lover godt for, at hans mor og jeg kan finde ro til en samtale ude i køkkenet. Men det er alligevel svært for Emil. Vores samtale afbrydes mange gange, og jeg bliver vidne til, at der kun er én opgave, når Emil er hjemme, nemlig at samle sin opmærksomhed og passe på ham. Det er et fuldtidsarbejde, hvor der ikke er plads til meget andet. Vibeke Holscher, der er selvstændig og driver sin egen virksomhed, kan sådanne dage intet andet udrette.

Aflastning eller nedbrud

Emil har altid haft aflastningstilbud, men som hans autisme udviklede sig, især i puberteten, kunne han ikke længere modtages i kommunens aflastningstilbud.

Aflastningen har derfor været varetaget af aflastningsfamilier, kun ganske få gennem alle årene, og i de eneste ti år hos den samme familie, som han nærmest er blevet en fast bestanddel af.

Omfanget af aflastningen er blevet større med årene, så Emil lige nu kan være hos sin aflastningsfamilie ti døgn om måneden. Det er en krølle på historien, som jeg vender tilbage til. Da Emil fyldte 18 år, ophørte denne form for aflastning, eller i princippet de aflastningstilbud der gives til børn. Hvis Vibeke Holscher havde brug for aflastning, blev hun henvist til kommunens eneste aflastningshjem: Tomatvej og Kjærstrupvej.

Besøg på begge steder viste, at der kunne være god grund til at frygte, om de kunne løse opgaven, når det drejede sig om rammerne og normeringen. Men også, at det var aflastningstilbud, der omfattede voksne fra 18 til 60 år, og som ikke rummede et tilbud specielt til unge.

- Det blev en kamp for at overleve, fortæller Vibeke Holscher. – Min læge kunne dokumentere det, alle, der kendte bare lidt til vores liv, kunne bekræfte det. Det var, og er, faktisk et spørgsmål om, hvornår det går galt.

Vibeke Holscher søgte derfor kommunen om en forlængelse af den eksisterende private aflastning, men fik afslag.

Uanset hvor hun søgte, fik hun afslag med den begrundelse, at der ikke kunne ydes privat aflastning til voksne, og at det i øvrigt var en principiel afgørelse. Vibeke Holscher påklagede denne afgørelse, men det førte ikke til andet end det svar, at andre instanser ikke kunne gå ind i enkeltsager og ikke tog stilling til det principielle.

Endelig klagede hun til Københavns socialborgmester Mikkel Warming (EL), der svarede hende, at afgørelsen var taget på et forkert grundlag. Den private aflastning kunne fortsætte, og hun kunne

også vælge omfanget. Som resultat heraf får Vibeke Holscher derfor altså nu ti døgn's aflastning om måneden.

Ikke kun aflastning...

Det blev en sejr, men kampen for et bedre liv for Vibeke og Emil er ikke slut. - Da Emil blev voksen, gik alt i spåner, siger Vibeke Holscher. – Udgifter for tabt arbejdsfortjeneste ophørte, sagen om pensionen, som alle kunne se skulle bevilges, trak i langdrag.

Socialrådgiveren havde 200 sager ud over Emil, så det tog tid at udarbejde en profil på Emil, og i tre instanser skulle jeg svare på det samme, for at lave en samlet 18 års profil. Det blev en venten og en tilværelse i usikkerhed, uden at der syntes at være noget formål med al den venten.

Vibeke Holscher og Emil har begge akut brug for at få deres egen tilværelse. Emil i et botilbud, der kan løse de særlige opgaver, som knytter sig til unge beboere, der har autistisk adfærd. Problemet er bare, at der ikke er et botilbud nu. Der er ventetid på to-fire år, og måske er det rigtige tilbud ikke lavet endnu.

Udviklingspotentiale og 18 år

Lige nu står Vibeke Holscher og er godt slidt ned. Hun har brug for støtte i hjemmet og for at få psykologvejledning, for at kunne fungere mere optimalt som mor til Emil. Da Emil stadig var barn, fik hun bevilget timer til vejledning m.m.

Nu søger hun igen og får afslag med den begrundelse, at der ikke er udviklingspotentiale i Emil. Betyder en 18 års fødselsdag at mulighederne er udtømt?

Han går dog fortsat i skole, hvor man heldigvis tror på, og arbejder med, potentialerne. Kampen handler om at skabe logik:

Hvordan kan man på den ene side ikke tilbyde en bolig til Emil i en situation, hvor familien er ved at bryde ned, og på den anden side ikke støtte hjemmet i ventetiden med socialpædagogisk støtte og vejledning til moderen?

- Selv om megen lovgivning stort set er den samme før og efter de 18 år, så forvaltes den anderledes, når det handler om voksne hjemmeboende. Som om man ophører med at være handicappet, fordi man bliver voksen, siger Vibeke Holscher.

LEV arbejder pt. på en pjeces, der netop sætter fokus på overgangen fra barn til voksen. Pjecen forventes færdig medio 2009.

Hvem ved bedst?

af Susanne Pisani

Med jævne mellemrum dukker der i medierne historier op omkring familier, der gerne vil have deres barn/unge hjemmeboende barn døgnplaceret, men af den ene eller anden årsag ikke kan få det.

Det modsatte findes også, men hører man nogensinde om det?

Vi er en helt almindelig familie bestående af far, mor og fem hjemmeboende drenge, hvoraf de to er infantile autister. Vi er bosiddende i en af de såkaldte velstillede kommuner i Nordsjælland og passer stort set os selv.

Da vi fik den første, som i dag er 27 år, kvittede jeg studie og studiejob og valgte at være hjemme hos den lille gut, der jo ikke ”var som alle andre”. Jeg fik tildelt tabt arbejdsfortjeneste, og da den næste ”anderledes” dreng kom til verden, så vi i øjnene, at min vigtigste plads nok mere eller mindre altid ville være i hjemmet – og sådan blev det og har været det lige siden. Den tabte arbejdsfortjeneste fortsatte uden problemer, indtil den yngste handicappede fyldte 18 år, hvorefter jeg blev ansat som ”ufaglært i eget hjem”.

Ingen af vore to handicappede drenge har naturligvis den alder, deres dåbsattest viser, men sådan er det jo, og det har vi alle affundet os stille og roligt med.

Sidste sommer skete der desværre forskellige mere eller mindre uheldige ting på den ældstes dagtilbud, hvilket i sidste ende medførte, at han blev en dyr fornøjelse for kommunen, idet der måtte afsættes ekstra ressourcer og tages specielt hensyn til ham.

På et eller andet for os ukendt tidspunkt besluttede vores kommune derfor, at NU skulle han flyttes på døgninstitution uden dagtilbud, for ”det var det eneste rigtige for ham”, hvorpå vi via brev fra sagsbehandler blev kommanderet til at underskrive på, at det gav vi vores samtykke til. Desuden mente man så fra forvaltningens side af, at så kunne man lige så godt tage lillebror med ved samme lejlighed!

Da vi imidlertid ikke var af helt samme mening som kommunen, modsatte vi os deres beslutning, havde mange ubehagelige samtaler med sagsbehandler og ledelse og endte til sidst ud med besøg hos kommunaldirektør og borgmester. Alt uden den mindste forståelse fra kommunens side. Da vi sluttelig blev truet med, at kommunen ”nok skulle sørge for at få iværksat en værgemålssag, som vi ville tabe”, så måtte vi krybe til korset og give vores samtykke til døgnplacering af den ældste. Det sidste, vi hørte fra forvaltningens side, da vi gik ud af døren, var ordene: ”og så tager vi lillebror lige om lidt”.

Nu kan man sige, at den ældste har alderen til at flytte hjemmefra, og det skal da heller ikke være nogen hemmelighed, at han ikke altid er lige nem at have med at gøre – særlig ikke set i lyset af, at kommunen har taget både ham og lillebror af den venteliste til aflastning, som de ellers var sat på. Men... ingen overhovedet, hverken familie, venner, dagtilbud osv. forstår kommunens begrundelse for, at lillebror også skal ”tvangs fjernes”. Af en med hans handicap at være, så er han yderst velfungerende, glad, tryk og en værre spilopmager. Han forguder sine brødre, og det er bestemt gengældt. Han stortrives på sit dagtilbud, men skal desværre have et andet til efteråret, og dette giver os alle mareridt, for når vi har kommunens holdning i mente, så kan vi jo med god begrundelse frygte, at de ”desværre ikke kan finde et egnet dagtilbud til ham”, hvorfor de så ligeledes vil døgnplacere ham.

Hvordan kan det lade sig gøre i vores oplyste og ellers så velfungerende samfund, at der kan sidde nogle mennesker bag et skrivebord og lege Vorherre over svage medborgeres liv? Hvordan kan sådanne mennesker, der er totalt uden medmenneskelige følelser, få lov til at handle efter deres egne forudfattede meninger og overhovedet ikke tage hensyn til, hvad familien ønsker og tænker og ikke mindst, hvad der tjener den handicappede bedst?

Hvor er familiens rettigheder i sådan en sag? Ingen steder, for vi har ingen rettigheder, det har vi fået læst og påskrevet af kommunen. Vi kan ikke søge værgemål, for vi ønsker jo ikke, at lillebror skal flytte hjemmefra. Så sagt lige ud: vi er ikke at regne for noget. Er det rimeligt, at vi skal være så magtesløse?

Pt. går hele vores familien rundt og frygter, at ”i dag kommer det skæbnesvangre brev fra kommunen” indeholdende de samme trusler som i forbindelse med storebror. Vi kan ikke gå eller køre forbi rådhuset uden at få det dårligt, og vi føler alle, at vi lever på lånt tid.

Det eneste, vi ønsker, er at få lov til at leve i fred og ro og klare hverdagen selv, som vi hidtil har gjort. Vi skal nok selv sige til, når vi begynder at mærke, at vi ikke længere er nok for vores søn, men så længe, han har det så godt, som han har det og trives så godt, som han gør – så lad os da være i fred! Er det så meget forlangt?

Referat af generalforsamling

Referat af LUMAs generalforsamling søndag den 17. maj 2009 kl. 12.00 på Kløverprisvej.

Henrik bød velkommen.

1. Valg af dirigent.

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

Herefter holdt generalforsamlingen et minuts stilhed til minde om Ernst Kristoffersen.

2. Bestyrelsens beretning.

Henrik læste beretningen op.
Og beretningen blev godkendt.

3. Forelæggelse af det reviderede regnskab.

Regnskabet var pga. Ernst Kristoffersens død kun revideret af den ene revisor. Og generalforsamlingen godkendte regnskabet.

Da regnskabet ikke var blevet revideret inden trykning af sidste nummer af LUMA bladet, gengives her revisionsbemærkningen dateret 14. maj 2009: ”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 iflg. Kontoudtog kr. 29.923,35. I øvrigt intet at bemærke.”

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.

Henrik Sloth genopstillede og blev genvalgt.

7. Valg af bestyrelsesmedlemmer.

Øjvind Ottesen genopstillede, og han blev genvalgt. Der var ikke andre, der ønskede at stille op til bestyrelsen.

Børge Spiegelhauer 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.

Ingen andre stillede op, hvorfor bestyrelsen selv finder den anden revisor.

10. Eventuelt.

Der var intet under dette punkt.

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

Charlotte Kort
Referent

Bette Spiegelhauer
Dirigent

Værgemål

Nedenfor gengiver vi et udkast til politikpapir om værgemål fra Landsforeningen LEV. Det er som skrevet et udkast, der har været til debat. På grund af LUMA bladets produktions- og udgivelsestider, har vi det først med i vores blad nu, men vil gerne have kommentarer.

Bestyrelsen

Landsforeningen mener, at alle har ret til maksimal selvbestemmelse og selvstændighed i deres liv. Udgangspunktet er således at mennesker med udviklingshæmmede bliver myndige som alle andre ved det fyldte 18 år. Dette hæfter sig op på Landsforeningen LEV's principprogram såvel som FN's handicapkonvention.

På grund af den nedsatte psykiske funktionsevne har nogle imidlertid brug for hjælp til forskellige beslutninger i deres liv. Det være sig økonomiske spørgsmål såvel som personlige spørgsmål. Støtten til at udøve sin myndighed skal opleves og efterleves som en repræsentation af den udviklingshæmmede. Det handler ikke om at bestemme over et andet menneske men om at repræsentere dette menneskes værdier, ønsker og vilje. Derfor anser Landsforeningen LEV værgemål som en beskyttelse af mennesket med udviklingshæmning.

Enhver form for overdragelse af et menneskes myndighed til en værge skal være afgrænset i tid og omfang. Landsforeningen LEV ser derfor også et problem i de mange situationer, hvor selvbestemmelsen og beslutninger overlades tilfældigt og uformelt til f.eks. pædagoger eller pårørende uden afgrænsning og uden klarhed over, hvad, hvorfor og hvor meget der overlades til andre at bestemme.

Overdragelse af selvbestemmelse skal være mindst mulig. Ethvert værgemål skal være skræddersyet til den enkelte med vurdering af de beslutninger og de situationer, værgemålet omfatter. Landsforeningen LEV ser også gerne, at lovgivningens muligheder for tidsbegrænsning anvendes i sammenhæng med den enkeltes handleplan, således at der gøres en aktiv indsats for at udvikle evnen til selvbestemmelse. Dette være sig f.eks. ved at kunne kommunikere sine ønsker eller øve håndtering af penge.

Landsforeningen LEV finder lovgivningen på området tilfredsstillende, men tvivler på at lovgivningens mange muligheder for netop at afgrænse og skræddersy et værgemål udnyttes fuldt ud. Bekymringen går f.eks. på, om myndighederne er i stand til at føre løbende tilsyn med, at værgemålene er formelt på plads, og at de med jævne mellemrum tages op til vurdering i forhold til afgrænsningen i tid og omfang.

Fra trekantsdrama til samarbejde – Hvordan?

Landsforeningen LEV afholder den 3. oktober 2009 landskonference i Vingstedcentret ved Vejle. Temaet er samspillet mellem mennesker med udviklingshæmning, pårørende og personale.

Program:

09.00 - 09.30: Indskrivning + kaffe

09.30 - 09.40: Velkomst v/ Sytter Kristensen fmd. Landsforeningen LEV

09.40 - 10.50: Forumteater sætter scenen for dagens debat

Pause

11.10 - 11.45: Beskyttelse og frisættelse – en svær balance v/ dr.pæd. Birgit Kirkebæk

Frokost

13.00 - 13.45: Samarbejdets roller og positioner v/ psykolog Bo Hjelskov

Pause

14.00 - 15.00: Temadrøftelser (jf. beskrivelserne på side 21)

Pause

15.15 - 15.45: Ét løfte og ét ønske fra hhv. en pårørende, en udviklingshæmmet og en personale

15.45: Afrunding v/ Sytter Kristensen, fmd. Landsforeningen LEV

Praktiske oplysninger:

Pris for dagen inkl. forplejning er for medlemmer af LEV 450,00 kr. For ikke medlemmer 750,00 kr.

Tilmelding kan ske via www.lev.dk eller telefonisk til LEV på 3635 9696.

Tema A: Uden sprog – ingen stemme

At kunne give udtryk for sin mening, er en forudsætning for selvbestemmelse. Derfor er det nødvendigt vedvarende at arbejde for at forbedre mulighederne for kommunikation hos mennesker med udviklingshæmning. Debatten fokuseres på:

- Hvordan kommunikationsmuligheder kan komme i centrum for samarbejdet mellem pårørende og personale?
- Hvordan undgås konflikter om fortolkning af borgerens kommunikative udtryk?

Tema B: Hvornår slutter opdragelse, og hvornår tager udvikling over?

Debatten fokuserer på forskellen på opdragelse og udvikling.

- Hvad er forskellen på at arbejde i det private kontra det professionelle domæne?
- Kan man forhindre forældre i at bedrive opdragende adfærd?

Tema C: Trekantsdrama eller samarbejde

- Hvordan samarbejder vi med åbenhed og involvering i fokus?
- Hvordan lærer vi at anerkende hinanden som hhv. borger, pårørende og personale?
- Hvordan bevares "parternes" integritet og forskel i udgangspunkt for samarbejdet?

Tema D: Så kan de lære det!

Debatten fokuserer på hverdagens pædagogiske tilgang samt ikke mindst, hvordan pårørende involveres i processen.

- Er selvbestemmelse en absolut størrelse?
- Skal forældre og pædagoger give slip?
- Lærer mennesker med udviklingshæmning af egne fejl, eller er forkerte beslutninger for risikable for mennesker med udviklingshæmning?

Tema E: Hvordan gøres selvbestemmelse konkret, synlig og differentieret ud fra den enkeltes evner?

Debatten har fokus på tydelig kommunikation af, hvem der har kompetencen og ansvaret for hvad.

- Hvordan afgøres, hvad den enkelte selv kan bestemme, og hvad vedkommende ikke bestemmer?
- Hvem bestemmer, når borgeren ikke selv gør?
- Hvordan formidles disse abstrakte vurderinger til borgeren, pårørende og alle i personalegruppen?

Tema F: Hvordan lærer man at blive beslutningsdygtig?

Ingen er født fuldt kompetente, hvorfor debatten fokuserer på personale og pårørendes rolle, når udviklingen går langsomt.

- Hører jeg, hvad du siger, eller hører jeg, det jeg forventer, du siger?
- Eller måske det jeg gerne vil have, du siger?
- Er det at blive beslutningsdygtig for besværligt for personale, pårørende såvel som for borgeren selv?

Tema G: Krav er lig respekt!

Fokus for debatten er, hvordan positive og realistiske forventninger får mennesker til at vokse og øger deres integritet.

- Bliver man "doven" af, at der hele tiden er folk, som vil hjælpe?
- Kan man som udviklingshæmmet lære af andres erfaringer, eller skal man gøre dem selv?
- Hvad er det værste, der kan ske, hvis vi forventer for meget?

Tema H: At vælge sine kampe med omhu

Debatten fokuserer på pårørendes evige kamp for deres børns livsvilkår. Dilemmaer i forhold til f.eks. et botilbudsnormer.

- Det er vigtigt at overveje, hvad der er vigtigst for dit barn.
- Kan forældre gå i for små sko, når det handler om deres børns liv?

- Hvordan passer man på sig selv som pårørende?

Tema I: Pårørendesamarbejde – fra politik til hverdag

Fokus for debatten er, hvordan man konkretiserer store ambitioner til daglig praksis.

- Hvilke faldgrupper møder man undervejs?
- Hvordan fastholder personale og pårørende hinanden – uden at det bliver konfliktstof?
- Hvordan fastholder vi politikerne?

Nye udgivelser

Vigtige valg



Servicestyrelsen har udgivet en pjece, der skal hjælpe unge handicappede med gode råd om valg af bolig, uddannelse, arbejde og fritidsaktiviteter. Guiden kan bruges af den unge i samarbejde med fx sagsbehandler eller forældre, når der skal træffes vigtige valg. Guiden tager udgangspunkt i de 4 elementer: drømme, viden, afklaring og støtte.

Pjecen kan hentes i pdf format eller bestilles via Servicestyrelsens hjemmeside

www.servicestyrelsen.dk – vi har valgt at lave et kort link direkte til pjecen www.kortlink.dk/6tqu .

Korte omtaler

Kristeligt Dagblad, 9. juni: Anbringelse af handicappede børn skal ses efter i sømmene

Reglerne for anbringelse af handicappede børn skal revideres, mener et bredt flertal i Folketinget, som bl.a. inkluderer K, S, SF og DF. Det sker efter kritik af, at handicappede børn anbringes efter de samme regler som børn, der tvangsfjernes. Forældre til handicappede børn har følt, at de gældende regler både fratog dem forsørgelsespligten og ansvaret for barnet samt støtte til nødvendige hjælpemidler. [s. 3]

Magtanvendelse skal frem i lyset

For nogen tid siden fik LEVs rådgivning en sag ind, hvor en dreng havde været udsat for magtanvendelse i folkeskolens specialundervisning. Sekretariatet bistod forældrene med råd og dåd, da sagen på ingen måde var sædvanlig eller juridisk lige til. På baggrund af denne sag henvendte LEV sig til Undervisningsministeriet med eksempler på, hvad der kan ske og sker på området. Resultatet heraf var den opdagelse, at skoleområdet rent faktisk er ureguleret i forhold til denne problemstilling.

Nu kommer Undervisningsministeriet så med en ny bekendtgørelse, som forhåbentlig kan træde i kraft den 1. august, hvor det indskrives, at magtanvendelse over for elever skal registreres og indberettes til kommunalbestyrelsen. Så langt så godt.

LEV har sammen med DH anført overfor ministeriet, at der dog stadig mangler en definition af, hvad magtanvendelse er, og hvordan det skal indberettes. Tiltaget er dog klart: hvis man i folkeskolens specialundervisning – så vel som det er tilfældet i sociale tilbud – finder det nødvendigt at anvende magt, skal det frem i lyset.

handicapogit.dk – ny hjemmeside om handicap og kommunikation



Handicap & IT

I forbindelse med projektet "Implementering af teknologi til borgere med handicap" har SUS lanceret hjemmesiden www.handicapogit.dk. Projektet skal udvide mulighederne for, at mennesker med handicap kan kommunikere med omverdenen og opnå større indflydelse på eget liv. På hjemmesiden kan man blandt andet se film om IT som kommunikationsredskab for mennesker med handicap, hente guides til for eksempel Skype og Herbor.dk. Man kan også finde eksempler på IT-løsninger for mennesker med kommunikative handicap og melde sig som ITfrivillig på bosteder til mennesker med handicap.

Årets hjælpemiddel 2009



Hjælpe midlet Memo Planner fra firmaet FI Danmark i Hillerød er blevet kåret som Årets hjælpe middel 2009 på Health & Rehab 2009.

Prisvinderen er en digital kalender, der er udviklet for mennesker, som har vanskeligt ved at huske aftaler og planlægge og strukturere deres hverdag, blandt andet demente og udviklingshæmmede. Memo Planner præsenterer dagen som en tidslinje bestående af punkter, så brugerne kan se, hvor langt hen på dagen, de er. Aftaler og gøremål kan præsenteres som billeder og med tale, og den digitale kalender kan også inddrage internet og sms.

MEMO Planner har været under udvikling i mere end et år og både kommuner, hospitaler, kommunikationscentre og døgninstitutioner har allerede vist interesse for den digitale kalender, oplyser producenten.

Læs mere på www.fidanmark.dk