

# Når jeg ikke er her mere



AF ARNE DITLEVSEN ■ FOTO: HANS JUHL OG PRIVATE

# Når jeg ikke er her mere...

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

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

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

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

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

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

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

Kommentarerne kan inddeles i fem kategorier:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

God læselyst.



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

Ann-Charlotte Solberg Kjeldsen, mor

# Jeg blev helt lammet

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

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

"Vi" var forældrene.

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

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

Hvad gør man så?

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

## BEHOV FOR HJÆLP UDEFRA

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

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

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

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

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

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

## PERSONALET HAR ET ANSVAR

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

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

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

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

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

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

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

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

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

udviklingshæmning ind, mener Annette Due Madsen:

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



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

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

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

#### TAL OM DET

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

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

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

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

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

Annette og hendes mand har også skrevet et børnetestamente.

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

#### "I SER TRÆTTE UD"

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

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

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

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

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

Annette Due Madsen,  
psykolog og mor

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

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

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

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

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

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

*Annette Due Madsen,  
psykolog og mor*



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

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

#### **LIVET KAN IKKE VÆRE PERFEKT**

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

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

Og så skal man som forælder altid huske en ting:

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

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



# Livshistorier kan give større forståelse

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

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

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

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

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

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

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

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

## **STOR INTERESSE FOR LIVSHISTORIER**

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



Susanne Hollund

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

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

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



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

# Tag en snak i god tid

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

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

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

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

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

## ØKONOMI OG FØLELSER

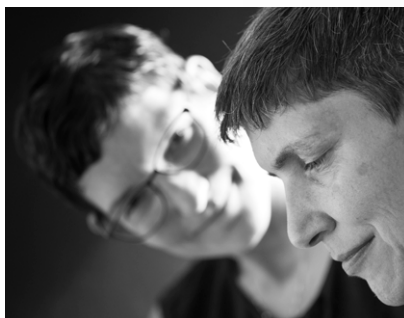
Stinna har nu været væge for Karina i ti år. Det indebærer blandt andet kontakten til Forvaltningsinstitutionen vedrørende økonomi, undersøgelser på Rigshospitalet – og en hel del tankemæssigt:

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

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

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

Stinna nævner, at Karina en gang skulle opereres – det var noget med halspulsåren.



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

Stinna Ahrenst, søster

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

## VIGTIGT MED ET LIVSTESTAMENTE

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

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

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

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

# Et indblik i de juridiske muligheder

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

## Fremtidsfuldmagt

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

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

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

## Testamente

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

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

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

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

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

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

## Værgemål

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

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

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

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

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



## Andre muligheder

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

## LIDT OM Kim Ankerstjerne

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

Storebror til Steffen på 30 år, som har udviklingshæmning.

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

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

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

# Forbudte tanker

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

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

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

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

## **ALTID PÅ BARRIKADERNE**

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

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

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

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

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

## **LILLEBROR HAVDE DET SVÆRT**

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

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

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

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

## **BARE ROLIG, MOR**

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

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

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

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

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



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

*Sussie Meyer, mor*



# Smak, smak, smak...

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

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

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

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

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

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

## **"HVEM SKAL JEG HAVE I TALE?"**

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

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

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

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

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

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

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





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

*Carina Hansen, søster*

.....

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

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

**”SKAL ALLAN GENOPLIVES?”**

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

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

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

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

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

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

- Mine unger elsker onkel Allan, siger Carina Hansen.





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

## FOREDRAG I LEVs kredse om blandt andet søskendeansvar

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

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

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

Hun siger:

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

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

# LEV-VENNER mod ensomhed

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

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

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

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

LEV-vennerne mødes på tomands-hånd og aftaler nærmere, hvad de vil lave. Læs mere om LEV-venner på [ven.lev.dk](http://ven.lev.dk).

### BEST BUDDIES

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

# Pårørendes livslange bekymringer er også et billede på tillidskrisen

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

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



## BESPARELSER OG USIKKER RETSSIKKERHED

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

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

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

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

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

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

## RETTIGHEDER MEST FOR DE STÆRKE?

De pårørendes fortællinger om bekymring for fremtiden er også tanke-

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

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

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



# Om LEV

Landsforeningen LEV er en privat landsdækkende forening for mennesker med udviklingshæmning, pårørende og andre interesserede – dannet i 1952.

LEV støtter og vejleder mennesker med udviklingshæmning og deres pårørende. Det sker via netværket i de lokale LEV-kredse og via LEVs telefon- og netrådgivning.

LEV en vigtig stemme i den politiske debat – både lokalt i kommunerne og centralt i forhold til Folketing, regering og diverse interesseorganisationer.

LEV rådgiver om og opfører boliger til mennesker med udviklingshæmning. Og gennem HANDI Forsikrings-service formidler LEV forsikringer og pensionsopsparing til mennesker med udviklingshæmning.

Det økonomiske grundlag for LEVs arbejde skyldes i høj grad støtten fra foreningens i dag ca. 10.000 medlemmer og andre interesserede.



Landsforeningen  
**LEV**

UDVIKLING FOR UDVIKLINGSHÆMMEDE

**Når jeg ikke er her mere**

Udgivet af Landsforeningen LEV 2018  
ISBN 978-87-90127-17-6

**Landsforeningen LEV**

Blekinge Boulevard 2  
2630 Taastrup  
Tlf. 3635 9696  
lev@lev.dk  
www.lev.dk