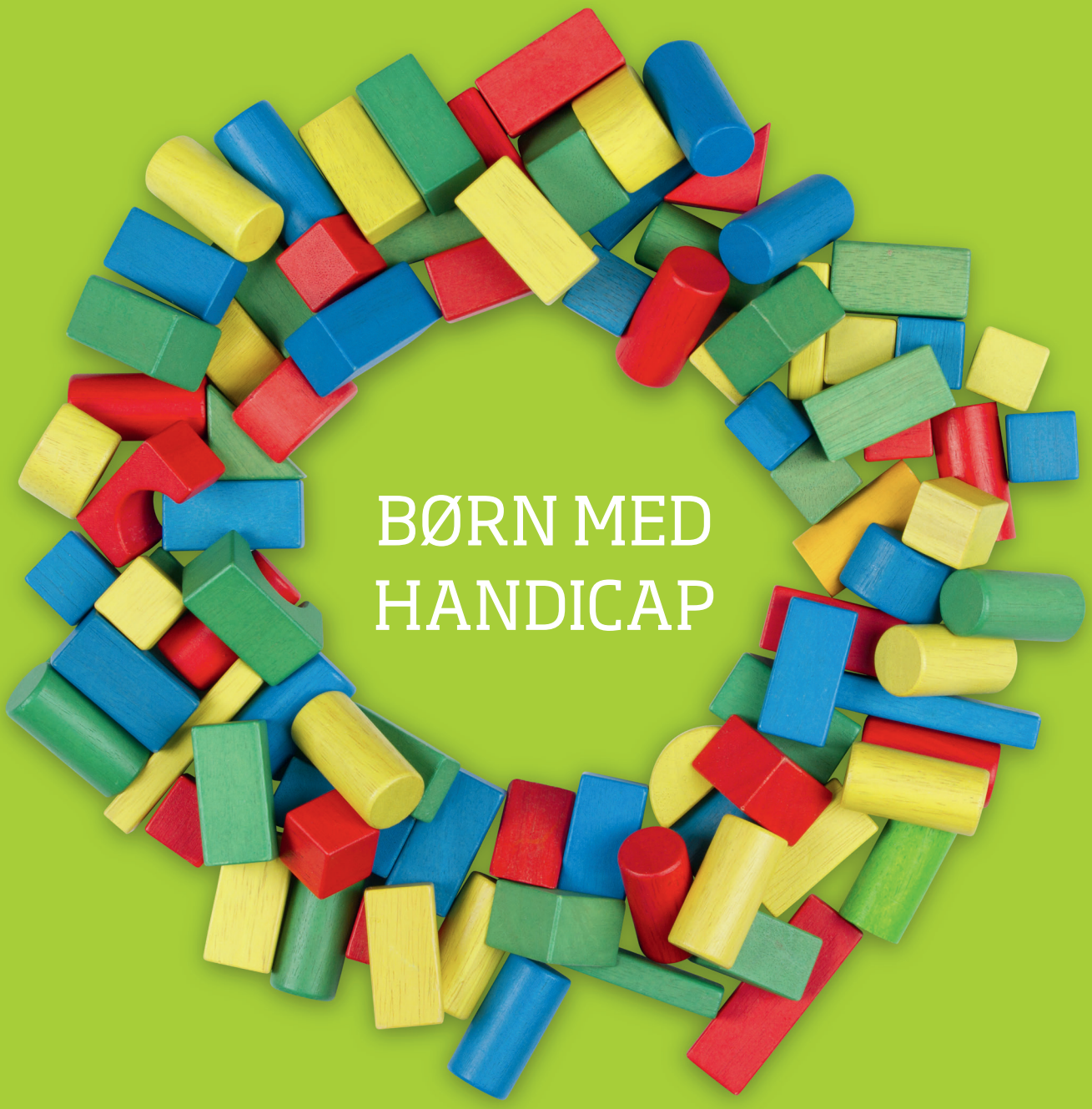


BØRN MED HANDICAP

En bog om Viden, Empati og Tillid i praksis

Olivia
Danmark

Indhold

Forord 5

Udfordringer og rammer 6

Det kan være svært at hjælpe og få hjælp, når lovgivningen er så kompleks 7
Interview med handicapkonsulent Gitte Madsen.

Man skal være både fintfølende og hårdhudet 12
Interview med leder af Familieafdelingen, Ole Bak Pedersen, Morsø Kommune.

Brødrene Kampgejst 16
Interview med Mads Broberg, bror og hjælper for Rasmus Broberg, der havde muskelsvind.

Sagsbehandling med barnet i fokus 20
Interview med familierådgiver Lone Rugholm, Greve.

Børn med handicap i etniske familier 24

Familiens sammenhold er det vigtigste hjælpemiddel 25
Interview med Hadye og Safra Basay, forældre til to voksne piger med handicap.

Specialistens gode råd til sagsbehandlere om at hjælpe etniske familier 30
Interview med integrationskonsulent Esma Birdi.

Sjældne diagnoser 34

Den sjældne diagnose stiller ekstra store krav 35
Af Janne Trebbien, Spielmeyer-Vogt Teamet.

Hvornår kan man få lov til at få luft? 38
Interview med Line Bæk, mor til Karoline med det sjældne syndrom CCHS.

Hvordan hjælper Olivia Danmark? 42

Fire faser fra barn til voksen 43

Paragraffer 47

Olivia Danmarks gratis faglige seminarer 48

Anbefalet litteratur, udgivelser og kontakter 49

Forord

Børn er oftest kilden til den største glæde, og intet betyder mere for os end vores børn. Sådan tror jeg, at alle forældre har det. Med til forældrerollen hører unægteligt også bekymringerne for vores børn, og vi ønsker, at de for alt i verden skal have det godt.

Hos Olivia Danmark forsøger vi hver dag at være med til at hjælpe børn med et handicap og deres forældre. Det er nok hverken sværere eller lettere at hjælpe børn end voksne – men udfordringerne er nogle andre, netop på grund af de følelser, vi har for vores børn.

Når følelser møder systemer

I mere end 10 år har Olivia Danmark hjulpet børn med handicap og deres familier. Og vi har erfaret, at der ikke altid er sammenhæng mellem den ydelse en kommune har mulighed for at levere, og de forventninger om hjælp familien har. Så fra tid til anden bliver vi del af en konflikt mellem kommune og hjem. Men vores erfaring er også, at vi kan spille en rolle i at løse den slags konflikter.

Temaår om børn med handicap

Hvert år vælger Olivia Danmark et tema, som vi sætter særlig fokus på. Og vi dedikerede 2013 til at skabe bedre forståelse for de udfordringer, familier med handicappede børn oplever. Kombineret med en forståelse af, hvad det er for et system, familierne møder.

Denne bog er et element i temaet. Og netop for at bidrage til den gensidige forståelse belyser bogen i en række interviews udfordringerne for forældre og sagsbehandlere ud fra deres egne oplevelser. Til gavn for begge parter, og til gavn for os der hjælper. Det er altså subjektive partsindlæg, der hverken er repræsentative eller udtryk for Olivia Danmarks holdning. De kan give indsigt i, hvordan vi alle kan bidrage til at lette livet for børn med handicap. Vi håber, at bogen vil være med til at skabe dialog.

Samarbejdet om børnene fortsætter

I løbet af temaåret var vi i dialog med frivillige foreninger og særligt FBHF (Foreningen for børn med handicap og deres familier). Vi afholdte workshops, og det var en god og lærerig oplevelse at være sammen med sagsbehandlere fra hele landet og høre om forskellige erfaringer på området.

Håber vi ses

I 2012 udgav vi en bog om diagnosen ALS, og hvordan man bedst kan hjælpe borgere med ALS i eget hjem. Siden bogen udkom (nu i 5. oplag), har vores konsulenter kørt landet rundt med foredrag og temadage i kommunerne som inspiration til dem, der arbejder med området i det daglige.

På samme måde vil vi meget gerne mødes med vores samarbejdspartnere og drøfte, hvordan vi kan bidrage til at løse komplekse problemstillinger omkring børn med handicap. Vi er glade for at kunne bidrage med vores erfaringer og på den måde gøre en oprigtig forskel, dér hvor det er svært. Det har vi gjort i mere end 12 år – og det vil vi altid gøre.

God læselyst

Jeppe Bo Petersen
Adm. direktør, Olivia Danmark

UDFORDRINGER OG RAMMER

Vi ønsker alle sammen, at børn med handicap får al den hjælp, de har brug for. Men ingen ressourcer er uendelige, og ingen lovgivning kan tage højde for alt. Der er altid grænsetilfælde, og der er behov for individuelle vurderinger. Dette afsnit giver et indblik i regler og praksis om hjælp til familier med børn med et handicap.

Det kan være svært at hjælpe og få hjælp, når lovgivningen er så kompleks

Interview med handicapkonsulent Gitte Madsen

Hvad kan man, og hvad må man? Er der nogle fornuftige tommelfingerregler, man kan støtte sig til? I dette interview fortæller den erfarne handicapkonsulent Gitte Madsen om de grundlæggende regler – og giver både sagsbehandlere og forældre et par gode råd med på vejen.

Lovgivningen gør det svært for sagsbehandlerne

- En sagsbehandler, der skal vurdere behovet for hjælp til en familie med et barn med handicap, står i en vanskelig situation. En af de store udfordringer er, at vi har en meget kompleks og skønsbaseret lovgivning. Det kan være svært at finde rundt i den og dermed få et overblik over de muligheder, der findes.

- Og samtidig er man som sagsbehandler udfordret af kommunens økonomi. Der bliver færre og færre om at løse opgaverne, og der opsættes sparekrav fra overordnet side. Som sagsbehandler kommer man derfor til at sidde i et krydsfelt mellem familiernes behov og ønsker på den ene side og politikernes ønsker og sparekrav på den anden.

- Jeg oplever også, at man i mange år ikke har haft særlig stor fokus på børn med handicap, men mere på psykosociale problemer. Så børnehandicapområdet er blevet overladt lidt til sig selv. Sagsbehandlerne har efter min mening ikke fået den støtte, der er behov for.

Sagsbehandling af børn med handicap er en hjertesag

- Jeg tror, at det især er, fordi mange sagsbehandlere brænder for området, at de stadig er der. For enten flytter man sig hurtigt igen – fordi omstændighederne er så svære – eller også bliver man, fordi der netop er brug for ens indsats. Og fordi man mener, at det giver én selv noget som rådgiver og menneske. Man møder en masse familier med svære problemer, og det er netop dét, man er uddannet til.

- Men det er et svært område at beskæftige sig med. Arbejdet i kommunen med børn med handicap kan være fordelt på mange forskellige faggrupper, hvilket kan gøre det vanskeligt for sagsbehandleren. Og så har mange borgere store forventninger om, hvilken hjælp de kan forvente. Siden jeg blev uddannet i 1975, er der sket en udvikling, hvor borgerne i dag i højere grad mener, at de har krav på - og ret til - nogle ydelser, som det kan være svært at imødekomme.

To slags hjælp til familier med børn med handicap

- I princippet er der to slags hjælp, kommunen kan give. Dels er der handicapkompenserende ydelser, hvor formålet er, at man skal kunne leve et så almindeligt liv som muligt. Det vil sige:

- Dækning af merudgifter
- Tabt arbejdsfortjeneste til forældrene
- Aflastning af forældrene (hjælp i hjemmet og mulighed for at få ledsagelse)

Disse ydelser gives, uanset hvordan familiens økonomi er. Derudover har vi den ydelse, der hedder særlig støtte til børn. Det kan f.eks. være konsulentbistand, familierådgivning eller en støtteperson.

Familien får jo nogle nye udfordringer, fordi dens virkelighed er blevet forandret. Man har typisk ikke redskaberne til at støtte udviklingen hos et barn med et handicap, der måske reagerer helt anderledes end børn almindeligvis gør, og man har måske brug for hjælp til at lave en ny struktur i hjemmet.

Hjælp til hjemmet og efterhånden hjælp til barnet

- Som udgangspunkt gives hjælpen til forældrene og måske søskende, når barnet er lille. Men efterhånden som barnet bliver større, kan der blive behov for hjælp til barnet selv. For eksempel hjælp til ledsagelse fra barnet er 12 år gammelt. Der opstår et behov for at komme af sted på ture og arrangementer, hvor forældrene ikke skal være med, og hvor samvær med kammerater er i højsædet.

Så fokus flytter sig fra forældrene til barnet afhængigt af individuelle skøn i den konkrete sag. Det afhænger af barnets ressourcer og selvstændighed. Det er jo forskelligt hvilken hjælp, der er behov for, alt efter om det er et barn med et fysisk eller et psykisk handicap.

Forældrenes balanceakt

- Ud over at det i sig selv er svært, at ens barn har et handicap, støder forældrene på flere vanskeligheder. Det kan for eksempel være svært som forældre at gennemskue, hvor meget barnet kan. Man kan godt få lidt skyklapper på som forældre. Man overbeskytter måske barnet – fordi man er bange for de knubs, som livet giver. Eller også kan man komme til at gå i den modsatte grøft og stille for store krav. Man kan også være bekymret for, om andre nu vil passe barnet godt. Med god grund naturligvis, for ingen kan læse et barn så godt, som forældrene kan. Det er en vanskelig balanceakt, hvor man let kan komme i tvivl om, hvorvidt man gør det godt nok.

Oven i købet er der en nærliggende risiko for, at man som forældre kan komme til at føle sig næsten overvåget. Fordi man har så megen opmærksomhed fra offentligheden på sig. Og kommunen jo skal vurdere behovet for hjælp. Al den velbegrundede usikkerhed bliver en udfordring for sagsbehandleren. Når man på den ene side tage skal hensyn til forældrene og på den anden side stå ved sin faglighed og hjælpe og vejlede, hvor man kan.

Begrænsninger for hjælp

- Det kan som sagt være svært at gennemskue lovgivningen. Men som en tommelfingerregel kan man sige, at man kun kan få hjælp til det, der er en følge af barnets nedsatte funktionsevne. Mens man omvendt ikke kan få hjælp til det, som ikke er en følge af den nedsatte funktionsevne. Hvis noget f.eks. er dyrt – men som andre børn også skal have – kan man ikke få hjælp til det.

Blot at give en god forklaring kan være problematisk. Og da lovgivningen er så kompleks, opstår der også let problemer imellem de forskellige instanser.

- Man vil måske gerne have en tablet, fordi det kan støtte barnets udvikling. Og det kan også være rigtigt. Men det får man altså ikke hjælp til. For dér har Ankestyrelsen sagt, at en tablet er almindelig i de fleste hjem. Så det vil der ikke blive ydet støtte til.

- Derudover kan den sociale sagsbehandler ikke yde hjælp til f.eks. undervisning og behandling. Den slags hjælp hører til i andre sektorer. Men det kan være svært at forstå. Man kan godt få opfattelsen af, at hvis disse ting ikke kan blive dækket i undervisnings- eller behandlingssektoren, så kan den sociale sagsbehandler vel hjælpe. Men det kan man altså ikke. Sondringen kan være svær for forældrene at forstå og dermed svær for sagsbehandlerne at håndtere. Blot at give en god forklaring kan være problematisk. Og da lovgivningen er så kompleks, opstår der også let problemer imellem de forskellige instanser. Så den ene instans kommer til at love noget på de andres vegne, hvilket kan give store konflikter.

- Mit råd til alle er, at bruge formuleringen: "Dette er noget, der skal vurderes ovre i den anden sektor". På den måde kommer man ikke til at love noget, der ikke er dækning for, fortæller Gitte Madsen.

Besparelser rammer børnene

- Der gives heldigvis meget hjælp. Og god hjælp. Men jeg mener, at de besparelser, der kommer ind over kommunerne, også rammer børnene. Og noget af det, jeg er bekymret for, er de manglende økonomiske ressourcer til at kunne trives i skoler og dagtilbud i forbindelse med, at mange flere børn og unge i disse år skal inkluderes i de almindelige tilbud, fortæller Gitte Madsen.

- En af de konkrete begrænsninger, der er kommet til de senere år, er loftet på ydelsen af tabt arbejdsfortjeneste, der blev indført i 2010. Den har betydet, at nogle familier simpelthen har fået problemer med at blive boende i deres hus.

Der gives heldigvis meget hjælp. Og god hjælp. Men jeg mener, at de besparelser, der kommer ind over kommunerne, også rammer børnene.

- I hele inklusions-tankegangen synes jeg heller ikke, at der er nok fokus på, hvor meget praktisk og faglig støtte det kræver, for et barn at kunne deltage. Jeg synes ikke, at der er fokus nok på den specialviden, der er brug for hos dem, der omgås børnene. Og jeg er nervøs for, hvad det kan komme til at betyde.

- Jeg synes også, at der er foruroligende stor forskel på, hvordan familier bliver støttet i de forskellige kommuner. Her tænker jeg på det antal sager, sagsbehandlerne har hver især. Om det er muligt for dem at sætte sig ind i tingene og lave de konkrete faglige skøn, der er nødvendige.

Forældrenes eget liv

- Det er selvfølgeligt rigtigt, at forældre involverer sig dybt og helhjertet i at hjælpe deres børn, hvis de bliver ramt af et handicap. Og det er også naturligt, at forældrene træder ud af arbejdsmarkedet i en periode. Men den skal ikke være for lang. For der kan ske det, at tilknytningen til arbejdsmarkedet kan forsvinde helt. Der er mange dilemmaer i den forbindelse.

- Derfor er det vigtigt, at forældre får en god og konkret rådgivning fra start. Så de ved, hvad de går ind til. Så de ikke efter tre år siger: "Hvorfor vidste jeg ikke det her?". Der er også tilfælde, hvor de har haft et deltidsjob, og hvis de så mister det samtidig med, at de modtager tabt arbejdsfortjeneste, vil de ikke være berettiget til understøttelse. Her gør det en forskel, om man vidste det i forvejen.

- Kommunens vurdering hviler jo alene på pasningsbehovet. Man lader det ikke indgå, om mor eller far kan få et andet arbejdet. Det handler kun om, hvor meget pleje, barnet har brug for. Forældrene starter måske på fuld tabt arbejdsfortjeneste, men hvis barnets behov for støtte bliver mindre, kan timetallet sættes ned.

- Et godt råd er alt andet lige, at man som forældre sørger for at bevare en delvis kontakt til arbejdsmarkedet. Dels kan ydelsen højst vare til barnet fylder 18 år, og dels har man også brug for et voksenliv for sig selv. Man skal virkelig prøve at tænke kreativt, mener Gitte Madsen.

Det er vigtigt at forældre får en god og konkret rådgivning fra start.

Ingen klare forventninger til forældrene

- Der er ikke nogen standardbeskrivelser af, hvad forældrene kan og skal hjælpe med. De skal, udover det som alle andre forældre hjælper deres børn med, udføre de opgaver, som det i det konkrete tilfælde er blevet aftalt, at de får kompensation for.

Det betyder, at man også som forældre skal vide, at det én gang om året vil blive taget op til vurdering, om der stadig er behov for den samme hjælp. Her kan der blive truffet afgørelse om, at ydelsen nedsættes eller helt bortfalder. Og så har forældrene en indretningsperiode på tre måneder, hvorefter den bortfalder.

- Fra sagsbehandlerens side er der grundlæggende en forventning om, at tab af arbejdsfortjeneste er midlertidig. Også derfor er det så vigtigt, at man får taget en god snak med forældrene. For der kan godt blive truffet afgørelse om, at ydelsen bortfalder.

Et godt råd er at afstemme forventningerne

- Jeg vil give sagsbehandlerne det råd, at de altid begrunder tydeligt over for forældre, hvad formålet med en hjælp er. Og hvad de kan regne med. At det bliver drøftet godt og grundigt fra starten, så man ikke går rundt med hver sine forventninger. Det er også vigtigt, at man inddrager børnene og de unge. Det afhænger selvfølgelig af, hvilke børn og unge, der er tale om, herunder hvor gamle de er. Men jeg synes, at man skal tale med børnene om det i den udstrækning, det er muligt.

Forældre skal huske sig selv

- Skal jeg give forældre et godt råd, må det blive, at man skal huske sig selv. Man skal huske, at man selv skal leve som voksen og have sine egne behov dækket. Man skal have tid til at være kæreste og ven med sin partner. Og så skal man tage imod den hjælp, man kan få.

- Jeg anbefaler altid, at man søger om aktindsigt i sin sag. Så man kan følge med i, hvordan kommunen ser på ens sag. Og så skal man dokumentere behovet for hjælp, så konkret man kan. Man skal f.eks. skrive ned, præcis hvad man skal gøre, og hvor tit man skal gøre det. Bare brug en Mayland kalender i det daglige. Dokumentér din indsats så konkret som muligt. På den måde, det er lettest for dig i hverdagen. Ellers kan det være svært at huske, når man drøfter behovet for hjælp med sagsbehandleren, slutter Gitte Madsen. ■

Om Gitte Madsen

- Handicapkonsulent og socialrådgiver

Siden Gitte Madsen blev uddannet til socialrådgiver, har hun gennem mange år beskæftiget sig med lovgivning på mange felter - blandt andet for kommuner, foreninger og forældreorganisationer. Hun har også været handicaprådgiver i Aarhus Kommune og været beskæftiget i både Spastikerforeningen og Gigtforeningen. Gitte Madsen lovfortolker fortsat tekster for kommuner, og hun har i skrivende stund en brevkasse for social og juridisk rådgivning i et ugeblad, lige som hun har sin egen rådgivningsvirksomhed.

Man skal være både fintfølende og hårdhudet

Interview med leder af Familieafdelingen, Ole Bak Pedersen, Morsø Kommune

Leder af Familieafdelingen Ole Bak Pedersen har ansvar for en håndfuld sagsbehandlere i den lille kommune Morsø. Hans primære opgave er at sikre, at de rigtige valg bliver truffet i samtlige sager med børn og unge i kommunen. Han fortæller her om at holde fokus på sagen og ikke på personen. Lidt af en opgave, når alle kender alle.

Ole Bak Pedersen har beskæftiget sig med børn det meste af sit arbejdsliv. Han har været lærer og skoleinspektør i 25 år og har derfor en naturlig interesse i omsorg for børn. I dag er han tovholder for kommunens sagsbehandlere, han kender alle familier, og alle planer og indsatser kommer forbi hans bord.

Det er væsentligt nemmere at tage de rigtige beslutninger, når man har set folk i øjnene.

Lever sjældent op til forældrenes forventninger

- Sagsbehandlerne kontakter mig, hvis der er tvivlsspørgsmål, eller hvis en sag udvikler sig i en ny retning, fortæller Ole Bak Pedersen. Mit job er at bakke sagsbehandlerne op og godkende deres indsats. Jeg har hele tiden fokus på rigtigheden i vores tilbud. At vi opfører os ordentligt, som vi siger herovre.

- Og vi er så ordentlige, som lovgivningen giver mulighed for. Vores tilbud ligger som regel et godt stykke under forældrenes forventninger, men vi må forholde os til loven. Vores beslutninger tages på baggrund af materiale fra lærere, læger og dagplejere, og vi gør det bedste, vi kan. Men er man uenig, kan man klage til ankestyrelsen. Det synes jeg, er en virkelig god ting, siger Ole Bak Pedersen.

Det er ikke sager, det er mennesker

- Vores sagsbehandlere er gode til at minde mig om, at der er mennesker og familier bagved sagsnumrene. Det er godt, så jeg ikke bliver for firkantet. Jeg sørger også for selv at tage på hjemmebesøg hos folk, så jeg kan få en bedre føling med deres problemstillinger. Det er væsentligt nemmere at tage de rigtige beslutninger, når man har set folk i øjnene.

Særligt svære opgaver

Ole Bak Pedersen fortæller, at det selvfølgelig er særligt svært for alle, hvis kommunens foranstaltninger ikke rækker, og forældrene ikke forstår det.

Vi prøver selvfølgelig at varetage alle ønsker, men det er en fin balancegang.

Ole Bak Pedersen

Vi håber jo, at familien oplever sagsbehandleren som en samarbejdspartner i stedet for en instans.

- Det er ofte begrænset, hvad vi kan gøre, når vores bevillinger ikke rækker. Der kan også være fysiske og mentale udfordringer, som kræver mere af os. Ofte savner vi et tættere samarbejde med læger, psykiatere og psykologer. Vi prøver selvfølgelig at varetage alle ønsker, men det er en fin balancegang.

Kompetenceudvikling med andre kommuner

Det er ikke kun Morsø Kommune, der har fokus på at forbedre sine løsninger. Derfor har Morsø bl.a. indgået et samarbejde med tre andre kommuner, Aalborg, Varde og Bornholm, om en undersøgelse af indsatsen for familier.

- Vi tager ud i hjemmene og laver en undersøgende plan sammen med familierne. Jo bedre planen er, jo bedre løsninger kan vi lave. Vi tager hensyn til alle de forskellige perspektiver og ser på familiens udfordringer fra flere sider. Hvad har barnet brug for, og hvad kan hjælpe familien i den givne situation? Vi håber jo, at familien oplever sagsbehandleren som en samarbejdspartner i stedet for en instans.

Som leder af Familieafdelingen sørger Ole Bak Pedersen også for at holde sine medarbejdere opdateret på lovgivningen og give dem mulighed for sparring med en fagspecialist. De deltager desuden i forskellige kurser og foredrag om §41 og §42 (se også s. 47).

Engageret i sagerne

Ole Bak Pedersen deltager selv i mange af disse møder, og er altid med der, hvor det kræver lidt ekstra. Han er ofte blandet ind i sagerne mere end ledere normalt er, fordi det er en lille kommune.
- Det kan opfattes som kontrol, når jeg deltager så meget i møderne. Og det er det vel også. Men det er først og fremmest nødvendigt for mig at hjælpe mine sagsbehandlere så meget som muligt. Så holder de nemlig længere, siger Ole Bak Pedersen med et smil.

Overgangen fra barn til voksen
- I voksenafdelingen bliver man tilbudt noget andet, end når man er under 18 år. For dem gælder en anden lovgivning end den for børn. Det bliver forældrene ofte overraskede over. Derfor starter vi i god tid med at forberede forældre og unge på en forringelse af vores tilbud og bevillinger. Det hjælper med en blød overgang, ligesom efterværn kan gøre det nemmere for nogle.

Rene linjer og en skarp fokusering på opgaver giver bedre beslutninger, der gavner familien i sidste ende.

Gode råd til sagsbehandlere
- Mange af os kunne godt blive bedre til at sætte os ned og drøfte det enkelte barn. Jeg anbefaler altid, at vi holder mange flerfaglige møder og taler med alle, der er rundt om barnet. Alle får sagt deres mening, og alle har til fælles, at barnet er i centrum. Det er møder, hvor vi samler info og bevidst ikke tager beslutninger. De bør først træffes senere.

- Hold fokus på sagen. Diskutér problemstillingen i stedet for personen. Det kan nemt blive for personligt i en lille kommune, hvor alle kender hinanden. Men rene linjer og en skarp fokusering på opgaver giver bedre beslutninger, der gavner familien i sidste ende.

- Tal sammen. Del din tvivl om en given sag med dine kolleger og din leder. Jo flere øjne, der er på en sag, jo bedre bliver løsningen. ■

Tal sammen. Del din tvivl om en given sag med dine kolleger og din leder. Jo flere øjne, der er på en sag, jo bedre bliver løsningen.

Tak for alt

Brødrene Kampgejst

Interview med Mads Broberg,
bror og hjælper for Rasmus Broberg, der havde muskelsvind.

Det gør stort indtryk at tale med Mads. Fra første sekund fremstår han som et begejstret menneske med et ekstraordinært stort hjerte bankende i brystet. Her giver han os et indblik i livet som hjælper for en bror med et handicap, og lidt om hvordan livet er uden.

Da Mads Broberg var 7 år, fik han en lillebror, der var født med muskelsvind. Men lillebror Rasmus var aldrig et problem, og der blev med det samme skabt et stærk bånd mellem dem. Mads havde i forvejen en storebror, og han fortæller, at de tre drenge hele livet har haft en stor kærlighed til hinanden.

Gennem årene var Mads dybt involveret i plejen af Rasmus, både som storebror og i en årrække også som hjælper. De to knægte var sammen så meget som muligt, og Mads fortæller, at Rasmus var det vigtigste menneske i hans liv. Derfor ramte det også særligt hårdt, da Rasmus døde i en ulykke som 25-årig den 3. december 2012.

- Rasmus var et fantastisk menneske, fortæller Mads Broberg. En speciel dreng, der var bedste venner med alle. Han var en af de stærke med muskelsvind. En af dem, der gik forrest og tog kampen op mod systemet, hvis han blev uretfærdigt behandlet. Han gik til koncerter, festede, dyrkede hockey og var et forbillede for mange andre med muskelsvind. Derfor var det også særlig hårdt og uvirkeligt, da vi mistede ham. Han var jo så stærk.

Kampen med kommunen

Det at være stærk og veltalende kan både være en fordel og en ulempe, når man sidder i kørestol og har brug for hjælp fra kommunen. For på den ene side havde Rasmus brug for hjælp hele døgnet, men på den anden side var der så meget, han kunne selv. Og hvis man kun beder om hjælp, når man virkelig har brug for det, kan systemet opfatte det som om, man kan selv. Det er et dilemma, som mange mennesker med muskelsvind eller andre handicap slås med. Og det var en kamp, som Rasmus både kæmpede og vandt.

At blive voksen

- Da Rasmus blev 21 år, ville han gerne flytte hjemmefra og have sin egen lejlighed. Han skulle pludselig gå fra at få masser af forældrehjælp til at få hjælp fra kommunen. Men det var ikke så ligetil at få 24 timers hjælp. Vi havde store problemer med vores kommune, der nægtede at give min bror de hjælpertimer, som han havde brug for og krav på ifølge reglerne. Kommunen overtrådte flere gange i forløbet reglerne for, hvordan sagen skulle have været behandlet, fortæller Mads Broberg.

- "Du kan få en tilkaldeknap og nøjes med 16 timers hjælp", sagde de. Det ville betyde et liv uden frihed, og det ville han ikke acceptere. Det var op ad bakke, men til sidst skete der noget. Han vandt sagen, der er blevet principiel for mange andre i lignende situationer. Ikke mindst med stor hjælp fra vores forældre og Muskelsvindsfonden og i særdeleshed Jørgen Lenger, en fantastisk mand, som har dedikeret sit liv til at tage kampen op for de svagere stillede. Det var en hård kamp, men han var fuld af kampgejst, fortæller Mads Broberg.

Et par seje forældre

Mads fortæller, at hans forældre har håndteret udfordringerne med Rasmus enestående. De var dygtige til aldrig at gøre muskelsvind til et problem. Rasmus var aldrig et problem. De har altid bare støttet ham og været der, præcis som Mads har gjort. I dag kan Mads se, at det til tider har været hårdt for hans forældre, både sagsbehandlingen med kommunen, hospitalsindlæggelser, kampen om at få den rette hjælp osv. Den slags slider på et ægteskab. Men ligesom Mads lagde forældrene mange af deres egne problemer på hylden for at tage sig af Rasmus af ren kærlighed. Ikke så mærkeligt at han var stærk.

Et godt råd til andre søskende, der også er hjælpere er, at de skal huske sig selv.

Dobbeltrollen som bror og hjælper

Mads fremhæver de stærke bånd mellem familiens tre brødre som et godt fundament for hans rolle som hjælper for Rasmus.

- Jeg var nok en af de bedste hjælpere, han kunne få, fordi vi stod hinanden meget nær. For mig handlede alt om Rasmus. Og selv om jeg aldrig ønskede det anderledes, var det ikke altid lige sjovt. Når jeg for eksempel skulle sidde i en iskold hockeyhal i 4 timer og se kampe med Rasmus. Eller når jeg måtte blive til klokken 05 om morgenen på A-bar, fordi han ikke ville hjem. Han havde så meget fest i sig. Lige dér kunne det godt være trættende at være hans hjælper, fortæller Mads med et smil.

Det at være handicaphjælper rummer også mange praktiske udfordringer. Der er hele tiden fokus på timer og budgetter, og det kan være frustrerende. Hvordan kan man budgettere med velfærd? Hvad skal man undvære for at få noget andet? Mads oplever ofte, at folk ikke får den hjælp, de har brug for på grund af for små budgetter. Eller at der automatisk bliver trukket i deres timer, hvis de får en bedre løsning. Ellers går budgettet ikke op. Og det kræver mod og styrke at tage kampen op med systemet.

- Jeg savner folk med mod. Folk som tør at ofre sig selv for sagen, og som holder fast i deres værdier og principper. Folk som Rasmus, fortæller Mads Broberg.

Husk dig selv

Rasmus var centrum i Mads' liv, og det har på mange måder defineret ham som menneske. Han var meget fokuseret om sin lillebrors velbefindende, og rollen som hjælper har nok fyldt lidt for meget. Det er en svær balance, når der er store følelser indblandet. Når man på

den ene side vil gøre ALT i verden for være der for sin bror, og på anden side også skal følge sine egne drømme.

- Et godt råd til andre søskende, der også er hjælpere er, at de skal huske sig selv. Det er vigtigt at være der. Men når man lægger hele sit liv i hænderne på skæbnen, og alting er koncentreret om et andet menneske, så efterlader det et gigantisk tomrum, når vedkommende pludselig ikke er der mere. Nu hvor Rasmus er død, mangler jeg det meste af mit liv. Hvad er der så tilbage?, siger Mads.

- På en måde har det måske også været lidt af en sovepude. Når jeg altid valgte Rasmus, slap jeg jo for at tænke så meget over mit eget liv. Hvad jeg selv ville, drømte om og var god til. Det har jeg brug meget tid på at tænke over det sidste års tid. Men Rasmus har været med til at skabe det menneske, jeg er i dag. Og det er jeg stolt af. ■

Mads' gode råd til andre hjælpere

- Nyd det!
- Brug de ressourcer, der er
- Brug f.eks. Muskelsvindfonden, den er der for at hjælpe
- Tag imod tilbud, råd og hjælp
- Vær aktiv i foreninger og fonde, og del dine erfaringer med andre
- Tag ud! Gør noget. Hør koncerter. Det betyder alt for livskvaliteten
- Bidrag selv, og søg hjælp, hvis behovet er der
- Vær 100 % til stede
- Og husk dig selv

Sagsbehandling med barnet i fokus

Interview med familierådgiver Lone Rugholm, Greve Kommune

Familierådgiver Lone Rugholm er en erfaren sagsbehandler, der har haft hundredvis af sager i hænderne. Lige nu hjælper Lone 47 børn med handicap. Nogle sager er nye, andre er om familier, hun har kendt i årevis. Børn som hun har fulgt, siden de var små, og som nu er ved at blive indviet i voksenafdelingen. Lone fortæller om nogle af de mange udfordringer og glæder ved jobbet som sagsbehandler for børn med handicap.

- Når jeg får en ny sag, besøger jeg familien i hjemmet, så jeg kan få et indtryk af hele familien. Jeg har brug for at få et godt indtryk af familiens rytme og behov. Hvirvler alle rundt eller sidder de stille? Er der søskende i huset? Er det en familie med overskud, eller er de særligt udfordret? Hvis barnet netop har fået en diagnose, kan familien være i krise og kan have svært ved at kende deres behov så tidligt i forløbet. Så hjælper jeg med at byde ind med forslag, fortæller Lone Rugholm.

- Det kan være svært at pejle sig ind på, hvad familien præcist har brug for. Hvilke udfordringer de sidder med. Der forsøger jeg at finde ud af, hvad jeg kan hjælpe med her og nu.

Et årelangt samarbejde

Lone følger børnene hele vejen gennem barndommen, og frem til de fylder 18 år. Nogle gange via efterværn til de bliver 23 år. Hun følger dem i alle deres faser og svære processer. Af de 47 børn, hun har kontakt med pt., har hun kendt størstedelen i mere end 5 år. Derfor er forholdet selvfølgelig dybere, lige som kontakten er en anden, når man kender hinanden.

- Det er meget givende for mit arbejde at følge dem hele vejen. Se dem komme ud på den anden side, hvor de har forliget sig med deres skæbne. Når det udfordrende bliver dagligdag, og man lærer at leve med handicap og udvikle sig inden for sit potentiale. Det skaber stor glæde i mit arbejdsliv, og det giver samtidig forældrene en tryghed, når samme sagsbehandler er der hele vejen.

Efteruddannelse og vidensdeling

Lone Rugholm fortæller, at der er mange nye, positive, tiltag for sagsbehandlerne i Greve Kommune. Lone er bl.a. med til at udvikle faget og bidrager med nye ideer og løsningsforslag inden for området. Sagsbehandlerne bliver inddraget i faggruppemøder med mulighed for sparring, vidensdeling og lign. Der kommer også løbende eksperter udefra som f.eks. psykologer og psykiatere. Lone fortæller, at hun også får sparring gennem kollegial supervision og støtte fra sin fagspecialist og leder.

- Den slags afbræk i hverdagen giver et løft, når man kommer tilbage til skrivebordet. Det gør det nemmere at holde ud at have travlt. Man finder tiden til det, fordi det i sidste ende gavner familierne, fortæller Lone Rugholm.

Det kræver meget at have fremmede mennesker i huset hele tiden, og forholdet mellem forældre og hjælper er jo 100% baseret på tillid.

ICS-trekanten i praksis

- Vi bliver bl.a. undervist i ICS-trekanten, der kort fortalt er en metode til sagsbehandling af børn og unge med særlige behov. ICS hjælper sagsbehandleren med at komme rundt om de faktorer, som påvirker barnet eller den unges situation. ICS anvendes i hele sagsgangen fra den børnefaglige undersøgelse til udarbejdelsen af og opfølgning på mål for indsatsen.

Modellen fokuserer på barnets udvikling og trivsel, der skal ske med blik for samspillet med den omgivende verden. Fokus er derfor altid på omsorgen for det enkelte barn og på forældrenes kompetencer til at imødekomme barnets behov og sikre dets udvikling.

Altid brug for flere hænder

- Der er stor forskel på, hvor meget kontakt, jeg har med teamlederne fra hjælpeorganisationerne, fortæller Lone Rugholm. Nogle gange er kontakten begrænset til en e-mail hver 3. måned, andre gange holder vi møder flere gange om ugen. Ofte handler det om problemer med at skaffe hjælpere. Det er mit indtryk, at der altid er brug for flere hænder.

- Det kan især være svært at skaffe hjælp mellem kl. 17-20, hvor der er mest brug for folk. Og forældrene bliver jo frustrerede, når der kommer en vikar i stedet for den hjælper, de er vant til. Det kræver meget at have fremmede mennesker i huset hele tiden, og forholdet mellem forældre og hjælper er jo 100% baseret på tillid. Som sagsbehandler kan jeg anbefale et firma som Olivia, fordi de leverer professionelle løsninger, men det er ikke mig, der bestemmer hvilke hjælpere, der skal bruges. Så det er nødvendigt med en erfaren teamleder, der kender sine hjælpere, så vi sammen kan finde den bedste løsning, fortæller Lone Rugholm.

Et spørgsmål om prioritering

Som i mange andre kommunale henseender er der også stramme budgetter hos sagsbehandlerne. Hvor man før i tiden anslog et behov og et antal timer, som en familie kunne få bevilliget, bruger man nu andre metoder. I dag bliver alting regnet ud og vurderet ned til halve timer. Det er samtidig et spørgsmål om prioritering; hvad haster lige nu, og hvad kan vente? Det er desværre ikke menneskeligt muligt at opfylde alle behov til tiden, selv med de bedste intentioner.

- Vi skal hele tiden vurdere, hvad vi skal bruge vores tid til. Vi skal indøve nye metoder og bruge lang tid på dokumentation og kontrol. Det kan være frustrerende, når man gerne vil hjælpe et barn med problemer, men sådan er arbejdsvilkårene, fortæller Lone Rugholm.

- Alle forældre har en presset hverdag, og med et barn med særlige behov er de daglige udfordringer endnu større. Og det nemmeste ville jo være at give folk det, de gerne vil have. Men som sagsbehandler skal man forvalte en lovgivning og følge de kommunale retningslinjer.

Det er desværre ikke menneskeligt muligt at opfylde alle behov til tiden, selv med de bedste intentioner.

- Her er det mit job at se på helheden i familien og finde det reelle behov, familien har, for hjælp. Vi er blevet meget skrappere og tydeligere, når vi vurderer en bevilling. Hvornår man kan få tabt arbejdsfortjeneste f.eks. Alle sager er blevet strammet op og regnet igennem. Det kan føles hårdt for forældrene, men så hjælper vi med at finde andre løsninger og kommer med gode råd om nye strukturer i familien mm. Det gælder om at få det bedste ud af det, inden for de rammer, der er.

- Men det er altid svært at sige nej til en familie i krise, slutter Lone Rugholm. ■

ICS-trekanten

ICS hjælper sagsbehandleren med at komme rundt om de faktorer, som påvirker barnet eller den unges situation.

BØRN MED HANDICAP I ETNISKE FAMILIER

At drage omsorg for et eller flere børn med handicap er svært i sig selv. Så det kan være en næsten umenneskelig udfordring at gøre det i et fremmed land, hvor man måske ikke føler hjemme i hverken sproget eller kulturen. Et besøg hos en tyrkisk familie i Danmark fortæller en historie om en stor opgave og om stærke følelser. I det efterfølgende afsnit hjælper en integrationskonsulent med at sætte historien i perspektiv.

Familiens sammenhold er det vigtigste hjælpemiddel

Interview med Hadye og Safra Basay, forældre til to voksne piger med handicap.
Interviewet er gennemført med tolk.

Hvordan er det at være en familie af udenlandsk herkomst med børn med handicap i Danmark? For at give et nuanceret billede, har vi valgt at tale med familien Basay, der ikke er tilknyttet Olivia Danmark. De giver her et personligt indblik i glæder og prøvelser.

Siden Hadye Basay og hendes mand Safra kom til Danmark fra Tyrkiet i 1980, har de stiftet en familie med i alt fire børn. To multihandicappede døtre, Hatice på 22 år og Hilal på 23 år og to drenge, Okan på 20 år og Ozan på 13. For 7 år siden flyttede familien fra en lejlighed til et hus, blandt andet for at undgå besværet med trapper.

Hatice og Hilal har været multihandicappede, siden de blev ramt af krampeanfald i et-årsalderen. De har aldrig haft et sprog, og i dag sidder de to voksne piger begge i kørestol og er fuldstændig afhængige af andres hjælp. Børnene fik tilkendt førtidspension for henholdsvis et og halvandet år siden.

Mor arbejder hjemme med at passe dem, og far, som er på kontanthjælp, tager også del i den store, daglige omsorg. Pigerne kommer i et dagcenter fire gange om ugen, og hver anden lørdag bliver de taget med ud på en tur. Hatice og Hilal er altid glade, når hjælperne kommer. Selv om de godt kan virke lidt tilbageholdende, elsker de, når der sker noget.

- Hjælperne kommer fra et privat firma, og det fungerer fint, bortset fra, at det jo ikke er de samme, der kommer. Vi får besked, hvis der skal komme en ny. Man vænner sig til det, selv om det er klart, at når man lukker fremmede mennesker ind i sit hjem, vil man også føle, at de er fremmede, fortæller Safra Basay.

Et familiesammenhold af Guds nåde

At besøge familien Basay er som at træde ind i et hjem grundlagt på hjertevarme, nærvær og gæstfrihed. Der er the, nødder og turkish delight på bordet. Og trods den åbenlyst store opgave med at passe pigerne er der let til smil. Klap på kinden og kærlige knus hører til omgangsformen. Det ærkedanske 70'er parcelhus er rammen om et liv baseret på Guds vilje og med familien som den reelle værdi. Hjulpet af en tolk, som har kendt familien en snes år, forløber dialogen tillidsfuldt.

- Vi betragter os selv som religiøse mennesker. Vi praktiserer vores religion så meget som muligt, fortæller Hadye, med tanke på de store, personlige opgaver, der prioriteres i familiens dagligdag.

- Vi har accepteret skæbnen, supplerer Safra. Og de yngste børn har for længst accepteret, at de

har to handicappede søskende, som kræver ekstra opmærksomhed. Det er ikke noget, de har tænkt så meget over. Vi skulle selvfølgelig forklare nogle ting, da de var yngre. Men så gjorde vi det, og siden har der ikke været mere.

At Hadye og Safra Basay er stolte mennesker, er tydeligt. Men når samtalen falder på samarbejdet med kommunen, vækker det dybe følelser aflejret gennem flere års oplevelser.

- Det har endda været ekstra stressende nu, hvor børnene er kommet på pension, og de har fået andre rettigheder. Det har voldt meget besvær – både økonomiske og psykisk. Jeg har været nødt til at gå til en psykolog i en periode, fortæller Safra Basay.

Svært samarbejde med kommunen

- Man kan desværre ikke sige, at samarbejdet med kommunen er særlig godt, fortæller Safra Basay. Det trækker altid ud med at få hjælp. Først i de senere år er der kommet system i det. Men vi ved ikke rigtigt hvordan og hvorfor. Måske fordi pigerne har fået nye rettigheder, efter de er kommet på pension. Eller også er det lovgivningen, der er blevet ændret. Men gennem årene har det været svært for os at få den nødvendige støtte.

- Min ryg kan næsten ikke klare at løfte pigerne mere. Jeg ved, at der findes mobile løfte-systemer, så jeg vil kunne få hjælp til at løfte pigerne over i sofaen. Men efter 2 år er der stadig ikke sket noget, fortæller Safra.

- Et andet eksempel var, da vores yngste datter for nogle år siden var indlagt på Rigshospitalet i en måned efter en operation. Rigshospitalets personale prøvede at komme i kontakt med vores sagsbehandler i kommunen. Det lykkedes ikke, og da der ikke var sengepladser nok på Rigshospitalet, måtte hun til sidst flyttes til Roskilde Sygehus.

- Dér lå hun i 14 dage, fordi sygehuset ikke kunne få kontakt med kommunen og ikke ville tillade, at vi tog Hatice med hjem, før vi havde fået bevilget en

elevations-seng. Hun blev først udskrevet i det øjeblik, vi fik en seng hjem. Det har været nedslidende, og det gjorde mig meget ked af det, at vi oplevede at være en kastebold mellem kommunen og hospitalet. Det var en rigtig ubehagelig situation, fortæller Safra.

- Kommunen har træffetid mellem 9 og 10 om morgenen, og man skal være der til tiden. Men generelt foregår kontakten telefonisk eller på mail. Kommunen svarer dog desværre ikke på mails, fortæller Safra Basay. Og så er der jo også nogle situationer, hvor det er nødvendigt, at man sidder over for hinanden og taler sammen.

Nye sagsbehandlere hele tiden - forfra hver gang

Et af de emner, Safra vender tilbage til flere gange, er det hyppige skift af sagsbehandlere. Det er svært at skjule skuffelsen og frustrationen.

- Jeg kan slet ikke komme med et antal. Vi har utallige gange oplevet det her med, at vi langt om længe får sat noget i gang. Men så får vi at vide, at der er kommet en ny sagsbehandler. Så skal man starte forfra med at fortælle sin historie. I august måned sidste år finder vi ud af, at vi har fået en ny sagsbehandler, som jeg har forsøgt at få fat på mindst 5-6 gange, for at vi kunne samarbejde om et fælles mål for pigerne. Det er ikke nok med 10 timers hjælp hver anden uge. Vi kunne godt tænke os, at de kommer hver uge. Fordi vi gerne vil aflastes.

Det er som om, at alle dem, der fortæller os om vores rettigheder, ikke er der så længe.

- Da vi søgte om at få handicapbilen, havde vi en sagsbehandler, som fortalte os om vores rettigheder, hvilket var rart. Men det er som om, at alle dem, der fortæller os om vores rettigheder, ikke er der så længe.

- Jeg tænker, at når der starter en sagsbehandler, så må

vedkommende jo vide, hvad det vil sige at skulle udføre det job. Men sådan foregår det tilsyneladende ikke. Og vi har prøvet at få skiftet sagsbehandlere. Vi har klaget, og der er ikke sket noget. Jeg har været hele vejen op igennem systemet. Men intet har hjulpet.

Safra taler afdæmpet og uden vrede, men med en vis resignation om familiens oplevelser. Og hans kone Hadye uddyber.

- Børnene har gået i skole i årevis, og faktisk er det på baggrund af anbefalinger fra Lysholm Skole og en senere skole i Roskilde, at de største forbedringer er opnået. Kommunen har ikke gjort meget, mens vi aldrig har haft en finger at sætte på skolen. Vi kan ikke forstå, hvorfor det ikke er socialrådgiverne på kommunen, som har fortalt os om vores muligheder.

- Der har for eksempel også været mange tilfælde, hvor sagsbehandlerne ikke er mødt op til årsmøder på skolen, hvor hele det øvrige faglige netværk har været repræsenteret. Der er ofte dukket noget op i sidste øjeblik – så det er ikke blevet prioriteret højest. Det er kun sket et par gange gennem alle årene, at de er mødt op. Selv om de er blevet indkaldt hver gang.

- Vi kunne godt have tænkt os gennem årene at få en sagsbehandler, der selv tog initiativet og af egen drift kunne gøre det, som er nødvendigt.

Det etniske aspekt

For en familie af anden etnisk herkomst med et begrænset kendskab til det danske sprog kan det være svært at afgøre, hvor stor del af besværet i samarbejdet med kommunen, der skyldes henholdsvis sproglige og kulturelle forskelle. Og det bliver ikke nødvendigvis nemmere af, at man har en sagsbehandler, der kender ens kultur på egen krop.

- Vi har haft en græsk sagsbehandler en gang, hun var der kun i 6 måneder. Og vi har også haft en tyrkisk. Men det gjorde det bestemt ikke bedre trods vores fælles baggrund, så vi fik en anden, fortæller Safra Basay, der samtidig understreger, at man i hvert fald ikke har stillet særlige krav.

- Vi har aldrig ønsket nogen særbehandling. Vi er kun interesserede i at få den hjælp, vi er berettiget til, fortæller Hadye Basay. Jeg har fra dag 1 sagt til kommunen, at jeg gerne ville passe mine børn selv. Vi har ikke bedt om noget ekstra.

18 års-problematikken i kraft

Som mange andre familier har familien Basay også oplevet, at der sker ændringer i tilbuddene, efter at deres piger blev 18 år. Safra Basay fortæller:

- Indtil pigerne blev 18 år var de til fast lægekontrol en gang om året. Men derefter er den faste kontakt forsvundet. De bliver ikke rutinemæssigt tilset af nogen læge, og der er ikke nogen plan for deres fremtid. Jeg har prøvet at tale med den praktiserende læge om det. Der er ikke noget konkret eller akut. Men vi har behov for at have en dialog om, hvad der vil komme til at ske, og hvad vi kan forvente. Kan vi for eksempel forvente, at børnene kommer til at gå? Lægen har skrevet et brev til Roskilde Sygehus for et år siden, men siden er der intet sket.

At være forældre til børn med multihandicap

At familien Basay er meget tæt forbundet, mærker man med det samme, man træder ind ad døren.

- Skal jeg give et råd til andre forældre til børn med multihandicap, vil jeg først og fremmest sige, at de skal tage deres børn fuldstændig til sig.
Lige som man ville gøre med andre børn. Den største ting er tålmodighed, men du får styrken via Gud til at håndtere de udfordringer, der måtte komme. Det vigtigste er, at man tager sig af dem og er der for dem, fortæller Hadye Basay.

- Man må også prøve at finde ud af sine rettigheder. Nu er vi jo ikke så gode til dansk her, men man er nødt til at undersøge tingene. Man skal ikke tage et nej for et nej. Endelig synes jeg, at det er vigtigt, at familier uden erfaringer kan få en dialog med mere erfarne familier. Vi har selv haft en tilknytning til andre forældre via forældremøder på skolen. Men det kunne have været mere og bedre.

Børnenes fremtid

Nu er pigerne jo oppe i 20'erne, så hvad er perspektiverne?

- De kommer til at bo hos os, lige så længe vi har kræfter til at passe dem. Man har opfordret os til, at de kommer på en døgninstitution. Men jeg har altid gerne villet passe dem selv. Og pigerne bliver faktisk lidt vrede over et sådant tilbud. Vi holder sammen i vores familie, slutter Hadye Basay med et smil. ■

Det vigtigste er, at man tager sig af dem og er der for dem.

Specialistens gode råd til sagsbehandlere om at hjælpe etniske familier

Interview med integrationskonsulent Esma Birdi

Integrationskonsulent Esma Birdi har gennem 15 år oplevet fremmede kulturers møde med danske kommuner som tolk for familier med børn med handicap. Hun kan godt se problemer og udfordringer. Men hun understreger samtidig, at der er grænser for hvor stor involvering den enkelte sagsbehandler kan overkomme, når antallet af sager er så stort, som det er mange steder.

- I min optik er den største udfordring for mange familier med indvandrerbaggrund, at de ikke kan sproget. For så er det svært for dem at finde ud af, hvordan systemet hænger sammen. Og når man ikke forstår sproget, er det meget almindeligt, at man fortolker eventuelle problemer sådan, at de skyldes, at man er fremmed, fortæller Esma Birdi

- Min oplevelse er også, at når familier konkluderer, som de gør, er det i høj grad, fordi de har store huller i deres viden om systemet. De forstår ikke, hvilke beføjelser en sagsbehandler har og navnlig ikke har. Så for dem kommer det at se ud, som om sagsbehandleren ikke er interesseret.

Hvad kan man gøre som sagsbehandler?

- Det er svært at skære alle over en kam. Men der er nogle generelle forhold, man måske skal være ekstra opmærksom på, når man har med andre kulturer at gøre. Man skal være meget imødekommende og ikke tænke i grupper. Man skal forholde sig til den person, der står over for én. Man skal ikke have forudindtagede meninger. Man skal have en ydmyg attitude, hvor man viser, at man er der for at hjælpe. Du skal som sagsbehandler vise, at du gør dit bedste og vise respekt, fortæller Esma Birdi.

- Som tolk gør jeg for eksempel selv det, at jeg klæder mig i forhold til, hvordan min klient er. Jeg kommer ikke i

- I min optik er den største udfordring for mange familier med indvandrerbaggrund, at de ikke kan sproget.

stramme bukser og smart tøj. Jeg er bevidst om, hvordan jeg fremtræder, og at jeg er den, jeg er. For eksempel går jeg ind og blander mig i den tyrkiske families verden. Det kan man kun gøre, hvis man har opbygget en tillidsrelation. For når først tilliden er på plads, er der vide rammer.

Man skal have en ydmyg attitude, hvor man viser, at man er der for at hjælpe.

- Det er naturligvis også godt, hvis sagsbehandlerne har en grundlæggende viden om etniske minoriteter i Danmark. Der er mange kurser, som sagsbehandlere kan gå på. Her kan man lære, at forskellen på kollektivistisk og individualistisk livssyn er nøglen til forståelse. Hvor vi her i landet tænker meget individualistisk, kommer de fleste fra et lille landsbysamfund, hvor man tænker kollektivistisk. Det betyder for eksempel, at man ikke træffer mange beslutninger, uden at hele familien er tænkt ind. Der er også forskel i land og by i Danmark. Det kan være svært for os selv at se det. Men det er der.

Kulturel forståelse er nødvendig for hjælperne

- Også som hjælper er der mange ting, man med fordel kan være opmærksom på. Igen betyder påklædningen noget, lige som ydmyghed også er et nøglebegreb for hjælpere. For eksempel, når det handler om religion. Lad være med at diskutere religion – med mindre det er noget, familien selv lægger op til, fortæller Esma Birdi.

- Jeg synes også, at det er vigtigt at pege på, at der er en professionel grænse. Selv om man bliver inviteret med til et bryllup, er man dér i kraft af en professionel relation. Man skal altid være opmærksom på, hvilken relation man har.

- En anden konkret udfordring er, at mange etniske familier har en anden aftalekultur, end vi har i Danmark. Man kan godt skrive til dem. Men når man aftaler noget, skal man gøre det mundtligt. Og et godt råd er at få familien selv til at gentage aftalen. Så man er sikker på, at de har forstået det. Og så er det altid en god idé at fortælle, hvad der sker, hvis aftalen ikke bliver overholdt. At det f.eks. kan have økonomiske konsekvenser. Eller at det kan have konsekvenser for relationen – for eksempel at familien først kan få en ny tid om 4 måneder, forklarer Esma Birdi.

Det er altid en god idé at fortælle, hvad der sker, hvis aftalen ikke bliver overholdt. At det f.eks. kan have økonomiske konsekvenser.

- Endelig er der selvfølgelig det skrevne sprog. Ikke engang almindelige danskere forstår breve fra det offentlige. Og det gør etniske familier heller ikke. Så det er en god idé, at man ringer og følger op på, om de forstår et brev, man har sendt.

Tag som eksempel, at vi kalder det at komme til "Forældre-møde". Det lyder i mange etniske familiers ører som uforpligtende hygge. I stedet kan man for eksempel kalde det for seminarer eller andet. Noget, som familien mener kan give dem selv noget. For eksempel har jeg lavet et seminar, der hed: "Succesfulde børn og deres forældre". Det gik som varmt brød. For etniske

familier ønsker lige som alle andre det bedste for deres børn.

Overblik og sparring er vejen frem

Esma Birdi understreger, at der jo er stor forskel fra den ene familie til den anden. Men der er alligevel nogle forbedringsområder, man kan tage fat på.

- Først og fremmest bør man forklare overordnet, hvordan det hele hænger sammen. I stedet for at springe lige ind i en konkret problemstilling. Måske skal man forklare det store billede, så familien forstår, at det samarbejde, vi har her, skal være i overensstemmelse med kommunens regler. Det betyder nemlig, at man som sagsbehandler også kan sige, at her går grænsen for, hvad jeg kan. Og forklare, at det ikke er mig personligt, der sætter grænsen. Det er reglerne.

- Konkret kan man undlade at tale i jeg-form, når der er noget, man ikke kan indfri. F.eks. "det kan jeg slet ikke ...". For hvis man gør det, vil borgeren typisk opleve, at det er sagsbehandleren selv, der ikke VIL. Det er bedre at forklare det ud fra kommunens regler, som vi alle er underlagt. Man skal også helst undlade at sige " Her i Danmark...". Fordi det kan opfattes som "du er fremmed, du ved ikke noget, nu skal jeg som majoritet fortælle...". Det er bedre at sige "I følge kommunens regler..." eller "regeringen har vedtaget ..." igen referere til noget vi er fælles om - som gælder alle.

- Derudover er noget af det allerbedste at facilitere kurser for forældrene. Sparringskurser så de oplever, at de ikke er alene. Det, de ikke kan på grund af manglende sprog, kan de måske få eller lære af hinanden. Men familierne må også gribe i egen barm. Og give slip på forestillingen om, at det er fordi, man er udlænding, at man måske ikke kan få den hjælp, man ønsker. Der er regler, og de gælder for alle. ■

Om Esma Birdi
- Tolk og konsulent i kulturforståelse

Esma Birdi, selvstændig konsulent, underviser frontpersona i kulturforståelse, og i hvordan kulturmødet i praksis optimalt kan foregå. Blandt klienterne er offentlige faggrupper, der har en direkte kontakt med etniske minoriteter.

Det kan være fængselsvæsen, politiet, asylcentre, psykiatriske hospitaler og andre institutioner.

Derudover har Esma Birdi undervist Olivia Danmarks personale, og hun har i øvrigt 15 års erfaring som tolk for omkring 10 ramte familier. Esma Birdi har også arbejdet som tolk for LIV, en forening for folk med børn med handicap.

SJÆLDNE DIAGNOSER

Nogle handicap er ekstra vanskelige, fordi kendskabet til dem er begrænset. Det betyder, at både den ramte familie og andre interessenter har ekstra rådvildhed og uvished at kæmpe imod. I dette afsnit kan du få inspiration til, hvordan man kan håndtere mødet med en sjælden, alvorlig diagnose.

Den sjældne diagnose stiller ekstra store krav

Af Janne Trebbien, Spielmeyer-Vogt Teamet.

Nogle sygdomme er så invaliderende, at det ændrer alt for familierne. Janne Trebbien fra Spielmeyer-Vogt Teamet fortæller om, hvordan det også stiller ekstra store krav til det faglige netværk omkring familien med den sjældne diagnose.

Spielmeyer-Vogt Teamet beskæftiger sig med alle børn og unge i Danmark (pt. 23) som har en diagnose indenfor NCL- diagnosegruppen, heraf 19 børn og unge med diagnosen Spielmeyer-Vogt.

Spielmeyer Vogt teamet tilbyder rådgivning, vejledning og supervision til familier og alle som arbejder med Spielmeyer-Vogt sygdommen.

Spielmeyer-Vogt sygdommen udvikler sig sådan, at børnene indtil de er 5-7 år har en normal udvikling. I nogle tilfælde har børnene vist tegn på eksempelvis autisme eller epilepsi. Omkring 5-7 års alderen påvirkes barnets syn og bliver typisk diagnosticeret omkring det tidspunkt.

Sygdommen diagnosticeres ofte på barnets lokale sygehus eller på og i samarbejde med Skejby Sygehus, Rigshospitalet eller Kennedyinstituttet. Den sikre diagnose er en gen-test. Begge forældre skal være bærere af sygdomsgenet og sygdommen findes på det 16. kromosom. 1 ud af 100 bærer genet og ca. hver 60.000. fødte barn får diagnosen Spielmeyer-Vogt.

Sygdommen udvikler sig i tre faser:

1. **Udviklingsfasen,** barnet mister syn og korttidshukommelse og får indlæringsvanskeligheder

2. **Stagnationsfasen,** omkring puberteten får barnet epilepsi og mister langsomt motoriske færdigheder og evnen til at tale. De fleste børn er helt blinde i denne fase.

3. **Degenerationfasen,** typisk først i 20'erne sidder de unge mennesker i kørestol og har brug for 100% pleje. De kan mærke, at man rører ved dem, høre og fornemme stemninger. Men de kan ikke tale eller bevæge sig.

Pigerne lever typisk til de bliver først i 20'erne og drengene et par år mere.

Hjælpen i hjemmet

- At være forældre til et barn med Spielmeyer-Vogt er ubeskriveligt ressourcekrævende. At opleve at ens friske barn mister flere og flere færdigheder, og vide at man en dag skal tage afsked med sit barn er en sorg, som slider hårdt på forældre og ikke mindst raske søskende.

- Forældre til børn med sjældne og alvorlige diagnoser som f.eks. Spielmeyer-Vogt oplever, at deres barn skal have mere og mere hjælp.

De fleste forældre vil selvfølgelig allerhelst passe deres barn selv og suge hvert et minut til sig, men som årene går, og sygdommen progredierer, får familien behov for hjælp, for selv at kunne klare tilværelsen.
Familien skal have flere og flere hjælpere ind i deres hjem for at tage sig af deres barn. Det er en svær overgang, hvor forældrene må acceptere, at de har brug

for hjælp fra andre til at passe deres barn, fordi de ikke selv kan overkomme, den kæmpe opgave det er.

Det er en stor udfordring at få fremmede folk ind i sit hjem. Man bliver kigget på og betragtet som forældre. Det er ikke noget, man har valgt – det er nødvendigt grundet sygdommens progression, udtaler Janne Trebbien og tilføjer, at de fleste familier er med til at ansætte de personer, de skal have i deres hjem.

For det er meget vigtigt, at der er et godt og tillidsfuldt samarbejde mellem familien, hjælperne og hjælpe-organisationen, det være sig kommunale som private.

- Vores erfaring er at det er en stor opgave at løse opgaven med at ansætte og være arbejdsgiver for hjælperordninger. Det kræver en tæt dialog, afstemning af forventninger og tæt samarbejde med familien, hjælperne og sagsbehandleren.

Det kræver et stort kendskab til sygdommen og mulighed for at søge rådgivning og vejledning og supervision og, det er her vi fra Spielmeyer-Vogt Teamet kommer ind i billedet.

Information om det forventede forløb er uvurderlig

- Når diagnosen er stillet, er Spielmeyer-Vogt Teamet med fra starten. Vi i teamet er i de fleste tilfælde med til, i samarbejde med barnets sagsbehandler, at opbygge et fagligt netværk omkring det enkelte barn.

Det er væsentligt at gøre opmærksom på, at Spielmeyer-Vogt Teamet har en rådgivende og vejledende funktion og har ingen beslutningskompetence i barnets sag.

Straks efter diagnosen indkalder sagsbehandleren ofte, i samarbejde med os fra teamet, til et netværksmøde. I første omgang et møde med familien, sagsbehandleren, en synskonsulent og vi fra teamet, og i anden omgang til et fagligt netværksmøde med ergoterapeuter, synskonsulent, lærere og pædagoger, som drøfter hvad der skal ske nu og ud i fremtiden. Vi kan ud fra vores viden og erfaring med Spielmeyer-Vogt sygdommen forudsige, hvad barnet og familien får behov for af hjælp, og ofte er der akut behov for, at barnet får en personlig støtteperson i børnehaven eller i skolen.

- Det kan også betyde, at familien straks efter diagnosen går i dialog med kommunen om behovet for hjælp til at få bygget deres hus om, så det bliver handicapvenligt. Mange familier til børn med Spielmeyer-Vogt sygdommen har fået indrettet deres hjem med en lille lejlighed til deres barn, således at barnet kan bo hjemme resten af livet. Det kan være en hård proces for familien allerede at skulle forholde sig til, at deres barn ud i fremtiden vil blive så handicappet, at det får brug for eksempelvis døgnpasning, kørestol og loftlift, men for barnet vil det vænne sig til de nye omgivelser, mens det endnu har sit syn og vil i længere tid selv kunne finde rundt i sit hjem.

Hjælp at hente på Rigshospitalet og Skejby

- Der er både på Rigshospitalet og Skejby Sygehus et center for sjældne diagnoser.

Når der er tale om en NCL- diagnose, er normal procedure, at Spielmeyer-Vogt Teamets lægekonsulent bliver kontaktet af lægen eller øjenlægen, der har mistanke om denne sygdom. Og når svarene er kommet, aftaler man en diagnose-samtale. Når diagnosen er givet bliver forældrene tilbudt at tale med os fra teamet, typisk en af de pædagogiske konsulenter og vores socialrådgiver. Hvilket de fleste tager imod. Vi er der, lytter og støtter familien så godt vi kan og fortæller kort om, hvad familien i første omgang kan bruge teamet til, fortæller Janne Trebbien.

Sagsbehandleren skal rumme afvikling i stedet for udvikling

- Sagsbehandlerne på kommunerne er udfordret af en sygdom som Spielmeyer-Vogt, fordi de færreste ved noget om den. Så det er vores rolle at klæde dem på, så de er forberedt på, hvad der kommer til at ske. Noget af det vanskelige er, at vi må tænke i afvikling i stedet for udvikling. Vi er så vant til i alle dele af samfundet at tænke på, at alt skal udvikle sig. Men det gør det altså ikke med denne sygdom.

Det kræver i det hele taget en tæt dialog i det faglige netværk omkring barnet.

Sagsbehandleren spiller en stor og koordinerende rolle i den enkelte sag. Vores erfaring er, at når sagsbehandleren jævnligt indkalder til møder med familien og det faglige netværk, kan man være på forkant med familien og barnets behov, og derved undgå megen frustration og mistrivsel.

Forberedt på 18 års-problematikkerne

18 års-problematikkerne er kendt af de fleste sagsbehandlere, der arbejder med børn med handicap. Også unge med en Spielmeyer-Vogt diagnose kan blive ramt af, at mulighederne for hjælp ændrer sig.

De unge har eksempelvis opbygget et socialt netværk med andre børn med denne sygdom og mødes på ture og træf flere gange om året. Når barnet bliver 18 år, mister mange af børnene disse tilbud, som de har haft som børn. Her prøver vi at være på forkant og

samarbejde både med sagsbehandler og familie, om at gøre overgangen lempeligere, og få skruet en ordning sammen til de unge mennesker, så de får den bedst mulige overgang, og mulighed for at bevare og dyrke deres sociale netværk resten af livet.

Gode råd til sagsbehandleren

- Jeg er sikker på, at mange sagsbehandlere er på herrens mark, når de støder på en sjælden diagnose, og jeg ville ønske at Spielmeyer-Vogt Teamets model kunne brede sig til andre sjældne diagnoser, både til gavn for familierne, det faglige netværk omkring barnet, barnets sagsbehandler og i den sidste ende barnet.

I Spielmeyer-Vogt Teamets model er tværfagligheden en stor gevinst.

Sagsbehandleren kan søge viden om sjældne diagnoser på landets tre store hospitaler, organisationen "Sjældne Diagnoser" og enkeltsags-rådgivning og vejledning fra VISO. I det videre forløb er det selvfølgelig altid brugbart at opsøge kollegaer, som har erfaringer fra andre sager, altså at trække på den enkeltes faglige netværk for at søge oplysninger. ■

Om Janne Trebbien og Spielmeyer-Vogt Teamet

Janne Trebbien er uddannet socialpædagog, Marte Meo terapeut med speciale inden for samspillet mellem voksne og børn, og har for nylig afsluttet en supervisionsuddannelse.

Hun har været pædagogisk konsulent i Spielmeyer-Vogt Teamet i 5 år.

Spielmeyer-Vogt Teamet (SV-Teamet) er et landsdækkende tværfagligt team.

Spielmeyer-Vogt Teamets opgaver er kort fortalt:

- Rådgivning og vejledning af familier med et barn eller ung med SV-sygdommen
- Rådgivning og vejledning om børn og unge med SV-sygdommen – i forhold til kommuner, herunder sagsbehandlere, skoler, beskæftigelsestilbud, bosteder, personalegrupper ansat i hjemmet
- Formidling af viden om SV-sygdommen og det at leve med sygdommen, for barnet selv, for familien, for institutioner og skoler mv., hvor børnene og de unge kommer.

Teamet består af:

- 1 socialrådgiver og koordinator for teamet, ansat på Synscenter Refsnæs i Kalundborg
- 2 pædagogiske konsulenter, ansat på Synscenter Refsnæs i Kalundborg
- 1 lægekonsulent, John Østergård, Skejby sygehus.
- Psykolog, pt. en vakant stilling
- 2 forældrerepræsentanter, som bidrager med deres personlige erfaringer som forældre til et barn med Spielmeyer-Vogt sygdommen, og som repræsenterer de øvrige familier i Spielmeyer-Vogt forældreforeningen.

Spielmeyer-Vogt Teamet tilbyder en gang om året kursus til personale, der arbejder med børn og unge med en NCL-diagnose, et årligt forældrekursus på Synscenter Refsnæs i Kalundborg og arrangerer og afholder årligt en sommerskole for alle børn og unge med en NCL-diagnose i Danmark.

Spielmeyer-Vogt Teamet har fra teamets start i 1997 – først som et forsøgsprojekt – og fra 2004 som et permanent team, været organisatorisk forankret på Synscenter Refsnæs i Kalundborg. Initiativtager, og i høj grad også motoren bag opstarten af teamet, var Spielmeyer-Vogt Forældreforeningen, ligesom teamet og forældreforeningen fortsat arbejder tæt sammen. Spielmeyer-Vogt Teamet har siden 2007 været tilknyttet VISO (Den Nationale Videns- og Specialrådgivnings-Organisation under Socialstyrelsen), hvorfra teamet er finansieret. Spielmeyer-Vogt forkortes til SV.

Hvornår kan man få lov til at få luft?

Interview med Line Bæk, mor til Karoline med det sjældne syndrom CCHS

Livet tog en alvorlig drejning for Line Bæk, da hun blev mor til sit tredje barn Karoline. Her fortæller hun om de udfordringer familien har været igennem, og som de stadig har i hverdagen. Menneskeligt, følelsesmæssigt og økonomisk.

Line er gift med Tommy og mor til tre skønne børn. Den yngste datter Karoline er noget ganske særligt. Det har hun været siden fødslen, der gik i gang 11 uger for tidligt. Line vidste med det samme, at der var noget alvorligt galt. At Karoline ikke selv kunne trække vejret, når hun sov. En uhyggelig start på livet, der skulle vise sig at blive permanent. Hospitalet kunne ikke finde ud af, hvad der var galt med Karoline. Der blev foretaget utallige undersøgelser og ingen kunne finde ud af, hvorfor den lille pige holdt op med at trække vejret om natten.

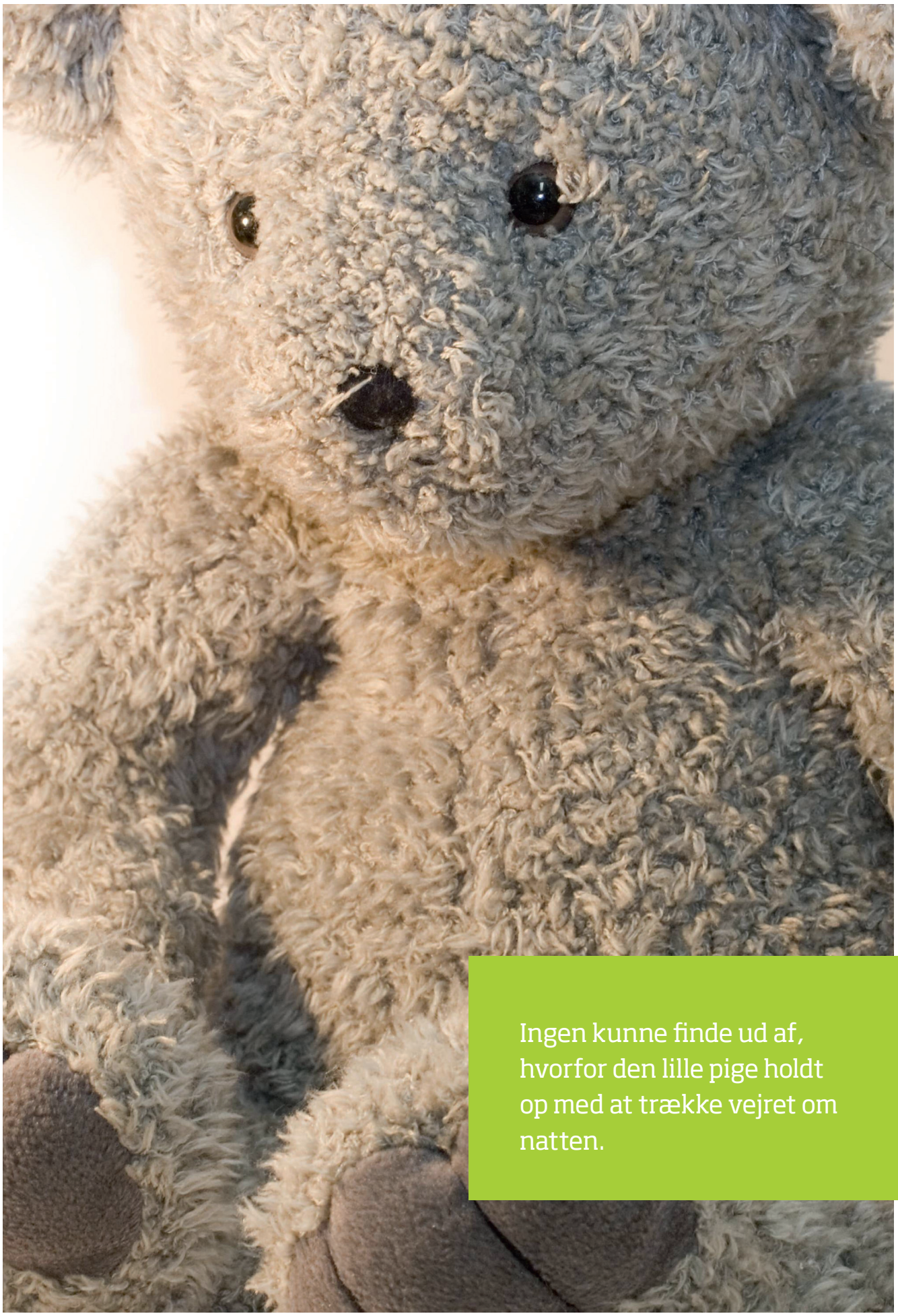
Afmagt og anklager

- Hospitalet kom ingen vegne med diagnosen. Og i noget der lignede desperation, begyndte de at lufte en mistanke om, at jeg selv var skyld i min datters vejrtrækningsproblemer. At jeg skulle lide af sygdommen Münchausen Syndrom by Proxy, der får forældre til at påføre deres børn skader eller sygdomme for selv at få opmærksomhed og omsorg, fortæller Line.

- Det var en helt absurd anklage. Karoline blev indlagt med lungebetændelse på et andet sygehus, og her måtte jeg hente alle mine kræfter frem for at bevise min uskyld

Karoline kunne ikke selv trække vejret, når hun sov. En uhyggelig start på livet, der skulle vise sig at blive permanent.

- samtidig med at jeg kæmpede for min datters liv. Når hun græd og ikke kunne få luft, måtte jeg tvinge mig selv til at blive siddende på en stol i den anden ende af rummet og bare råbe på hjælp. Jeg måtte hele tiden holde afstand til Karoline, så sygeplejerskerne kunne se, at jeg ikke havde noget med hendes vejrtrækningsproblemer at gøre. Det var så hårdt, men nødvendigt, og de droppede hurtigt deres anklager om Münchausen.



Ingen kunne finde ud af, hvorfor den lille pige holdt op med at trække vejret om natten.

Endelig en diagnose og hjælp - efter to år

Endelig skete der et skred i diagnosticeringen. Det viste sig, at Karoline er født med det meget sjældne syndrom CCHS, også kaldet Ondines Curse, der betyder, at hun skal have hjælp til at trække vejret hver eneste dag resten af sit liv.

Med en diagnose lykkedes det til sidst at få den hjælp, vi havde brug for.

-Efter næsten to år kom hjælpen i form af 20 timers respiratorisk overvågning foretaget af Skejby Respirationscenter og betalt af regionen, som i det hele taget har været utroligt søde og hjælpsomme. Lægerne havde ordineret sygehusbehandling i hjemmet, hvilket vil sige 100% overvågning. Derfor har det været svært for os at forstå, hvorfor kommunen ikke kunne hjælpe os. Men med en diagnose lykkedes det til sidst at få den hjælp, vi havde brug for.

Kommunikation er vejen frem

- Lægerne mente, at det var nødvendigt med respiratorbehandling, overvågning eller anden støtte, og så er det jo det, vi må lytte til. Generelt mener jeg, at kommunikation er utrolig vigtig.

Husk, at vi som forældre altid sidder som på nåle og venter på svar. Hver eneste dag med en usikker fremtid tæller. Jeg ved godt, at sagsbehandlere har en utrolig presset hverdag med alt for mange sager på bordet, men det må kunne gøres mere effektivt, mener Line Bæk.

Hjælpere med ben i næsen

Karoline får i øjeblikket 20 timers daglig hjælp gennem Olivia, og hendes tilstand kræver meget af hjælperne. Det er en hård tjans, bygget på tillid og tryghed.

- Jeg er selv med til at vælge hvilke hjælpere, der passer til os. Det er svært at forberede dem på de barske situationer, hvor Karoline bliver blå og akut skal på sygehuset. Det er ikke nemt, og mange bliver rystede og urolige for, om hun nu får luft nok. Men det går jo ikke, at hjælperen sidder og tuder i et hjørne. De er jo nødt til at kunne klare mosten. Ikke alle kan holde til det, men de hjælpere, der har holdt ved, er vi rigtigt glade for. Ikke mindst Karoline, der altid glæder sig til, at de kommer.

Luft giver livskvalitet

Karoline er en speciel pige med det sødeste, gladeste smil. Under interviewet leger hun rundt på gulvet og hælder begejstret perler ud over det hele.

- Karoline er 100% afhængig af maskiner og hjælp, ellers falder hun om inden for et kvarter. Så masken gør en kæmpe forskel for alle i familien. Den ilt hun får nu, gør virkelig meget godt for hende både fysisk og psykisk. Hendes livskvalitet er steget gevaldigt. Hun er glad, udvikler sig meget og spiser og sover også meget bedre. Jeg er så stolt af hende, fortæller hendes mor med et stort smil.

- Lægerne sagde, at det ville tage tid for hende at vænne sig til iltmasken, men selv om Karoline kun er to år, er hun udmærket klar over, hvor meget godt, den gør for hende. Hun beder selv om at få masken på, og siger tak bagefter. Hun lader sig aldrig besvære af maskinen, som hun trækker efter sig i en lille vogn med hjul på. Hun danser rundt og sørger altid for, at vognen kommer gennem døråbningerne, før hun selv gør.

Karoline er 100% afhængig af maskiner og hjælp, ellers falder hun om inden for et kvarter.

Interesserede søskende

Karoline har to ældre søskende, en storebror på 11 år og en storesøster på 4 år. De er heldigvis begge interesserede i Karolines hjælpere, og især søsteren kender alle hjælpernes navne.

- Det betyder noget for hende, om det er den ene eller

den anden hjælper, der kommer. Men det kan ind i mellem være lidt svært for hende at forstå, hvorfor Karoline skal have al den opmærksomhed, fortæller Line Bæk.

Gode råd til forældre

- Mange forældre med børn med handicap går fra hinanden, fordi de er så følelsesmæssigt udfordret. Jeg tror, at man skal huske, at mænd og kvinder er ret forskellige. Man bør lade begge parter reagere på deres egen måde. Give plads og acceptere hinandens forskelligheder og individuelle reaktioner. Hvis man forventer, at alle reagerer, som man selv gør, ender man med at blive uvenner. Og man har jo brug for sin partners støtte, når ens barn har et handicap.

- Vær stædig. Lad ikke følelserne løbe over med dig, hvis du bliver udfordret af din kommune. Tag en professionel tilgang og sæt dig godt ind i reglerne. Det er jo svært at argumentere mod fakta.

- Og så brug humor. Ikke fordi det nødvendigvis hjælper sagen, men fordi det gør udfordringerne lidt sjovere.

Hun lader sig aldrig besvære af maskinen, som hun trækker efter sig i en lille vogn med hjul på.

Har du også nogle gode råd til sagsbehandlerne?

- Acceptér lægernes diagnose, så ventetiden ikke behøver at blive så lang, lyder det spontant fra Line Bæk. Forklar, hvorfor kommunen f.eks. ikke kan hjælpe. Ellers kan det virke, som de ikke vil hjælpe. Eller find en paragraf, som giver mulighed for hjælp, så forsørgelsesgrundlaget altid er i orden.

- Glem kassetænkning. Kig på familien som helhed, og sæt dig ordentligt ind i loven og de rigtige paragraffer. Det er lige før, det er komisk, når det er borgerne, der skal guide sagsbehandlerne i deres arbejde. ■

Fakta om CCHS:

Ondines Curse, også kaldet CCHS (Congenital Central Hypoventilation syndrom), er en sjælden arvelig sygdom, der især ses hos spædbørn og mindre børn. Fælles for alle med syndromet er, at de ikke trækker vejret tilstrækkeligt under søvn og derfor har brug for kunstig ventilation, oftest i form af respirator eller BiPap.

Her i Danmark bliver de fleste ventileret via BiPap (med næsemaske), og et par stykker har respirator og tracheostomi (hul i halsen). Der er i alt (redaktionen bekendt) 12 med CCHS i Danmark, og i hele verden anslås antallet at være mellem 500-1.000.

Behandling nødvendig resten af livet

Behandlingen består af overvågning af vejrtrækningen og hjælp til at trække vejret under søvnen. Man kan desværre ikke på nuværende tidspunkt helbrede disse børn, og de vil have brug for hjælp til at trække vejret resten af deres liv. De fleste kan dog få et næsten normalt liv, hvis behandlingen startes i tide.

Det er en krævende behandling, ikke mindst for familien, og derfor er støtte uundværlig. Selvom syndromet er sjældent findes en velfungerende international patientforening, CCHS family NetWork.

HVORDAN HJÆLPER OLIVIA DANMARK?

Denne bog er udgivet af Olivia Danmark som et resultat af vores temaår om børn med handicap. Men hvordan hjælper vi i praksis? Hvad kan vi bruge over 12 års erfaring til, hvis alle tilfælde alligevel er vidt forskellige? I dette afsnit får du et indblik i en fasemodel vi har udviklet og som har vist sig nyttig i samarbejdet med vores kommunale samarbejdspartnere.

Fire faser fra barn til voksen

Alle familier, børn og ordninger er forskellige, men alligevel går nogle ting igen, og i Olivia Danmark oplever vi, at man med fordel kan inddele og arbejde med ordninger for børn med handicap i fire faser.

Teamlederens rolle
Hvordan de forskellige faser skal håndteres, beskrives i dialog mellem forældre, sagsbehandler og teamledere hos Olivia Danmark. Teamlederens rolle består i at få alt det administrative til at fungere. Rekruttering, personalemøder, MUS-samtaler, vagtplanlægning, supervision, koordinering til diverse behandlingssteder samt meget andet. Kort sagt sørger teamlederen for, at familien får den bedst mulige hjælp samtidig med at levere den nødvendige dokumentation for hjælpen til den kommunale sagsbehandler.

Generelt - hjemmet som arbejdsplads
Når familien skal have en hjælperordning i sit hjem, er det en stor omvæltning. Der bliver mindre privatliv, og familien kommer nemt til at føle sig observeret.

For os er hjælperens fornemmeste opgave at hjælpe på en måde, så familiens liv bliver så tæt på et almindeligt liv som muligt. Det kræver, at man som hjælper formår, at være der, når man er nødvendig, og trække sig når det er nødvendigt.

Forældre til et barn med handicap står ofte med et stort arbejde i forhold til at koordinere alt omkring bevillinger, sygehusbesøg, hjemmepleje, skole, daginstitution, hjælpere, fysioterapi og meget andet.

Vi hører ofte, at der mangler tid til at være mor og far. Det kan betyde, at hjælperne kommer til at spille en stor rolle for barnet, og forældrene kan til tider opleve jalousi som følge af følelsen af ikke at slå til. Vi er i Olivia Danmark opmærksomme på dette og har så vidt muligt en løbende dialog med familien omkring dette.

De fire faser

Fase 1 Barn 0-6 år

At blive forælder forandrer meget i livet, og det er naturligt at føle sig overvældet. Når man bliver forælder til et barn med handicap, vil de umiddelbare følelser ofte være præget af sorg, gråd, skyld, bekymring og ikke mindst vrede.

Når vi i Olivia Danmark møder forældre, er sorgen ikke altid bearbejdet, hvorfor de stadig kan befinde sig i en omstillingsfase, der kan medføre en dyb krise i parforholdet, angst for fremtiden, og alt hvad det indebærer.

Derfor er det vigtigt med en erfaren teamleder, der ved, hvad det er nødvendigt at fortælle hvornår i forløbet. Forældrene kan ikke rumme alle informationerne til at starte med. Det gælder om at opbygge tillid, så mor og far kan føle sig trygge ved de personer, der skal hjælpe deres børn.

Teamlederen skaber tillid

Teamlederen hos Olivia Danmark skal klæde hjælperne på til at komme ind i livet hos nogle mennesker, der mentalt kan være et andet sted, end man normalt er som nye forældre. Der er en lang række ting at tage hensyn til, og mange spørgsmål man som forældre skal forholde sig til.

I Olivia Danmark har vi desværre mødt forældre, der har takket nej til en hjælperordning og derved selv påtager sig en stor byrde. Dette fordi forældrene ikke har været grundig vejledt i det at have hjælpere i eget hjem. En mor fortalte, at de fejlagtigt havde troet, de skulle have et værelse til rådighed til hjælperne, og da de ikke kunne det, takkede de nej til ordningen.

Fase 2 Barn 6-13 år

Denne fase er dér, hvor børnene lærer at socialisere sig med andre børn. De kommer i skole og fritidshjem og møder nye venner og veninder. I denne fase er hjælperen ofte populær hos det handicappede barn, der ofte knytter sig tæt til hjælperne.

Hjælp i skolen

Mange skoler har hjælp tilknyttet, så de kan inkludere børn i skolens almindelige dagligdag. En god løsning, men der kan opstå konflikter, hvis barnet ikke har samme hjælper i skolen som i hjemmet, f.eks.når barnet vil lege eller hjem til en ven efter skole. Dette kan ikke lade sig gøre, fordi der ofte vil være et vagtskifte at tage hensyn til. Det hæmmer fleksibiliteten hos barnet, så vi anbefaler, at det er samme hjælper, der er med i skole og i hjemmet.

Lektier

Ofte ser vi, at der kan opstå konflikter mht. lektiehjælp, fordi det ikke er afklaret, hvad hjælperens rolle er. Hos Olivia Danmark er vi i dialog med forældre, barnet og hjælperen ift. lektiehjælp. Børn med handicap skal også kunne lave fejl i matematik, og det er ikke hjælperens opgave at rette regnestykket, men kun at føre pennen.

Opdragelse

I familier med børn med handicap kan hjælperne komme til at spille en stor rolle i børns opvækst. Det er derfor nødvendigt at sætte retningslinjer op for, hvordan hjælperne skal agere i det enkelte hjem. Vi fortæller vores hjælpere, at det er forældrenes opgave at opdrage, og at barnet skal hjælpes ift. den ånd, der er i hjemmet. Der er altså ikke hjælperens rolle at rette barnet, der taler med mad i munden, hvis mor og far mener, at det er i orden.

Fase 3 Teenager 13-18 år

Børn med handicap bliver teenagere som alle andre. De skal prøve grænser og gøre ting, og der kommer spændende nye ting ind i livet. Det modsatte køn og seksualitet kommer til at spille en rolle som for alle andre teenagere. Det sociale omkring denne udvikling er ofte noget, man som teenager ikke har lyst til at dele med sine forældre eller andre personer i hverdagen. Men som barn med et handicap er der nogle faktorer, der gør, at læger, forældre, hjælpere osv. ofte er bekendt med de fysiske og psykiske ændringer det unge menneske gennemgår.

Der kan ofte opstå et savn eller behov for at tale med kammeraterne om ændringerne, uden at der sidder en forælder eller hjælper og lytter. Olivia Danmark arbejder meget på at finde løsninger, så teenagerne får deres behov for privatliv opfyldt. Det er også vigtigt for hjælperne, der kan opfatte behovet for teenagerens seksuelle tilfredsstillelse som krænkende, hvis de skal være lige ved siden af brugeren. Når vi arbejder med at finde løsninger på dette følsomme område, ligger teamlederens fokus naturligvis på at respektere brugerens behov.

Opdragelse og værdier

Teenageårene er også den periode, hvor man gerne vil prøve alkohol, tobak eller andre ting. Vi gør meget ud af at fortælle forældrene, at hjælperen IKKE er opdrager. Her går teamlederne ind og argumenterer for brugerens selvstændighed. Vi tager en dialog med forældrene om, hvad man kan støde på og opleve. Forældrene bliver også nødt til at tage stilling til det faktum, at deres børn også har lyst til at prøve "dumme" ting og lære af deres erfaringer. Skal en dreng på 17 år med muskelsvind, der har lyst til at prøve at ryge, afholdes fra det, fordi han ikke selv kan holde cigaretten? Hvem er ansvarlig for, at man kommer hjem til tiden efter en fest, hvis aftalen er kl. 01.00, men det unge menneske ønsker at udfordre denne? Det kan være rigtig svært som hjælper at blive bedt om at gøre noget, man ved mor og far ikke er enige i. Det er her Olivia Danmark skal gå i dialog med forældrene og fortælle, at det ikke er hjælperens ansvar, men en del af brugeren uafhængigheds- og udviklingsproces.

Forventningerne til børn med handicap stiger, jo ældre de bliver. Vi oplever tit, at et ophold på eksempelvis Egmont Højskolen gør meget for de unge menneskers selvstændighed, da frigørelsen kan være sværere for børn med handicap, fordi de ofte har været passet på hele deres liv og ikke nødvendigvis selv har så meget ansvar. Teenageårene bliver også en oplæringsproces til voksenårene. Vi prøver så vidt muligt at hjælpe de unge, så de på sigt kan blive arbejdsledere og selv er i stand til at håndtere det hele, når de fylder 18 år. Nogle gange er der en psykolog tilknyttet, fordi der bl.a. skal arbejdes på det ofte symbiotiske forhold mellem forældre og barn.

Fase 4 Næsten voksen 18+

Når de unge mennesker med et handicap fylder 18 år, bliver de myndige og overgår til en voksenordning og derved også til ny sagsbehandler. Vi anbefaler at lave en plan sammen med kommunen om, hvad der præcis skal ske, når barnet overgår til en voksenordning.. Olivia Danmark tilbyder at bistå med planlægningen og gøre sagsbehandleren, brugeren og de pårørende opmærksom på, at der snart vil opstå en situation, der kræver ændringer. Det kan eksempelvis være, at der skal tages højde for, at forældrene ikke længere har ret til tabt arbejdsfortjeneste etc..

Har kommunen en sagsbehandler, der kan komme med til mødet, er det ideelt, da der er mange spørgsmål at tage stilling til: Skal mor og far finde andet arbejde? Skal den unge på flytte hjemmefra? I så fald, hvem skal finde en lejlighed til vedkommende? Hvilken uddannelse skal han eller hun have – specialuddannelse eller andet? Hvilke paragraffer skal han eller hun ind under? Hvordan kan vi få flettet en 24-timers børneordning til at være en 24-timers voksenordning? Skal den unge have mere alenetid? Skal bilen, som mor og far har købt, skrives over til den unge? Hvad med forsikringer?

Det er vigtigt at forberede mor og far til livet uden deres barn. Det er godt, hvis sagsbehandleren forbereder de unge mennesker på, hvad der skal ske. På den måde kan det hjælpe til med at styrke selvstændigheden hos de unge mennesker.

Vores fasemodel kan være et godt udgangspunkt. Vi mener selv, at Viden, Empati og Tillid er det, der gør Olivia Danmark i stand til at gøre en oprigtig forskel – dér hvor det er svært. Se modellen på næste side.

Olivia Danmarks fasemodel

Fase 1 Barn 0-6 år	**Fase 2** Barn 6-13 år	**Fase 3** Teenager 13-18 år	**Fase 4** Næsten voksen 18+
- Familie i krise - Diagnose - Opbygning af tillid - Hvad er en hjælperordning? - Hjemmet som arbejdsplads	- Socialisering - Skolestart - Hjælp i skolen - Hjælpere i hjemmet - Sammenhængende hjælperhold - Lektier - Opdragelse og retningslinjer i hjemmet	- Nye muligheder - Pubertet - Privatliv - Kærester - Seksualitet - Afprøvning af grænser - Frigørelse	- Ny sagsbehandler - Flytte hjemmefra - Egen hjælperordning - Mor og fars rolle - Egmont højskolen - Uddannelse

Olivia Danmarks fasemodel er ikke udtømmelig og heller ikke et udtryk for en overordnet sandhed. Den er et udtryk for nogle af de erfaringer vi har gjort os i de 12 år vi har arbejdet i private hjem og i særdeleshed med familier. Erfaringer, der gør os i stand til at forudsige nogle udfordringer og komme dem i forkøbet. Alle hjem er forskellige og derfor har modellen kun indikativ karakter.

Paragraffer

§41

I Servicelovens §41 fremgår det, at kommunen skal yde dækning af nødvendige merudgifter ved forsørgelse i hjemmet af et barn under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse.

Familier med børn med handicap har udgifter ved forsørgelsen, som andre familier med børn ikke har. Den enkelte familie skal selv betale den del af udgifterne, som svarer til de udgifter, som familien normalt ville have betalt, hvis barnet ikke havde haft et handicap.

Formålet med merudgiftsydelsen er helt konkret at medvirke til

- At børn og unge med et handicap kan forsætte med at bo hjemme og dermed undgå anbringelse på institutioner e.l., såfremt det er bedst for barnet.
- At familien kan leve så normalt som muligt uanset barnets handicap.
- At hindre at barnets handicap forværres eller får andre og mere alvorlige følger.

Kilder: www.retsinformation.dk , www.dukh.dk

§42

Servicelovens §42 siger at kommunalbestyrelsen skal yde hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste til personer, der i hjemmet forsørger et barn under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse.

Ydelsen er betinget af, at det er en nødvendig konsekvens af den nedsatte funktionsevne, at barnet passes i hjemmet, og at det er mest hensigtsmæssigt, at det er moderen eller faderen, der passer det.

Sigtet med bestemmelsen er at tilgodese de særlige behov barnet har, som ud over at give merudgifter ved forsørgelsen kan medføre tabt arbejdsfortjeneste, når barnet forsørges i hjemmet.

Formålet med dækning af tabt arbejdsfortjeneste er at medvirke til

- At børn med handicap kan forblive i familien og dermed undgå anbringelse på institutioner e.l., såfremt hensynet til barnets tarv nødvendiggør dette.
- At familien kan leve så normalt som muligt på trods af og med barnets nedsatte funktionsevne eller den kroniske/langvarige lidelse.
- At hindre at barnets nedsatte funktionsevne eller kroniske/langvarige lidelse forværres eller får andre og mere alvorlige følger.

Kilder: www.retsinformation.dk , www.dukh.dk

Gratis faglige seminarer

Hvert år afholder Olivia Danmark gratis faglige seminarer i hele landet. Vores seminarer er primært målrettet sagsbehandlerne, kommunale ledere og andre professionelle på området, men ind i mellem afholder vi også seminarer for forældre/pårørende til børn med handicap.

Seminarer for sagsbehandlere og kommunale ledere
På vores seminarer berører vi forskellige emner, f.eks.:

- nye afgørelser på børneområdet
- autisme og ADHD
- hjerneskade

Det særlige ved vores seminarer er, at vi fokuserer på brugen af de forskellige paragraffer, altså hvordan man som sagsbehandler i praksis kan anvende paragrafferne i samspil med hinanden og fortolkningen af disse.

Seminarer for forældre til børn med handicap
Vores forældreworkshops sætter hver gang fokus på et nyt og spændende tema, som eksempelvis når hjemmet bliver er en arbejdsplads, og de udfordringer, der følger med. Både set fra familiernes og hjælpernes perspektiv.

Vores mål med disse forældreworkshops er, at skabe en større forståelse for hinanden – pårørende, hjælpere og teamledere. Vi tror nemlig på, at der gennem dialog skabes en forståelse for hinandens situation og derved en bedre og nemmere kommunikation. Desuden skaber det et rum, hvor forældrene kan sparre med hinanden.

Fremtidige seminarer
Hold dig løbende orienteret, og bliv inviteret til kommende seminarer.

Se mere på www.oliviadanmark.dk/seminarer

Vi glæder os til at byde dig velkommen til et Olivia Danmark seminar!

Anbefalinger og kontakter

Anbefalet litteratur og udgivelser

- Forældre til et barn med fysisk eller psykisk handicap – Guide til hjælp og støtte
  Socialstyrelsen
- Mor husk mig
  af Dorthe Ørsig
- Mor hjælp mig
  af Dorthe Ørsig
- Min bror Joakim – Kongen af Bakken
  af Lene Straarup
- Anbring først iltmasken på dig selv
  af Andrés Ragnarsson

Personer

- Advokat Sanne Møller og Gry Rambusch - speciale i socialret
- Gitte Madsen – ekstern socialrådgiver og konsulent
- Esma Birdi - integrationskonsulent

Links

- www.socialstyrelsen.dk
- www.synref.dk
- www.gittemadsen.dk
- www.sjaeldnediagnoser.dk
- www.dsvf.dk/om-spielmeyer-vogt/hvad-er-spielmeyer-vogt/

Kontakter

- FBHF-Foreningen for Børn med Handicap og deres Familier
- Sjældne diagnoser
- Muskelsvindfonden
- LEV
- Spastikerforeningen
- Dansk Handicap Forbund
- DUKH

Tak til alle bidragsyderne

Uden en lang række personers bidrag havde det ikke været muligt at tilegne os viden om børn med handicap. En special tak til alle bidragsydere, både via bidrag til bogen og i forbindelse med vores Børneår.

Tak til
Gitte Madsen
Mads Broberg
Lone Rugholm
Ole Bak Pedersen
Familien Bassay
Esma Birdi
Janne Trebbien
Line Bæk

For billeder i bogen
Kelly
Marie
Eva
Cecilie
Frederik
Caroline

Også en tak til alle de medarbejdere hos Olivia Danmark, der hver dag gør en oprigtig forskel rundt om i Danmark.

Olivia Danmark har mere end 12 års erfaring i at hjælpe børn med handicap. Denne bog er et resultat af vores temaår i 2013, hvor vi igennem et helt år fokuserede på familier med børn med handicap. Igennem en række interviews med bl.a. pårørende, sagsbehandlere og specialister på området, er det vores håb at bogen kan bidrage til en stærkere gensidig forståelse for de udfordringer, de forskellige parter oplever set fra deres perspektiv. Vi tror på, at den bedste hjælp bygger på viden og forståelse.

TELEFON 88 88 71 71
MAIL info@oliviadanmark.dk
WWW oliviadanmark.dk

Olivia
Danmark

Vi vil gøre det bedre