



Fire modbilleder

- her får velfærden et ansigt

Er mennesker med handicap urimelige i deres krav til samfundet? Mange har forsøgt at give danskerne det indtryk, at mennesker med handicap frit kan vælge hjælpemidler, pension og assistance, som det passer dem. Men sådan spiller klaveret jo ikke. Mød Lone, Ole, Jacob og Emil - og få et ansigt på velfærden.

Det er ikke nemt at være kommunalpolitiker i 2010. Først nu mærker man for alvor, hvordan opgaverne fra de nedlagte amter påvirker den kommunale virkelighed. Tværkommunale løsninger er steget i pris. Så dem dropper man. Dermed får man ansvaret for endnu flere borgere, der kræver en specialiseret indsats. Der så stiger i pris.

Der skal helt sikkert tænkes kreativt i kommunerne. Men det burde ikke forhindre nogen i at også at tænke på de mennesker, det hele handler om. Forvaltningens tabeller og kurver handler om mennesker af kød og blod.

I Danske Handicaporganisationer tror vi, at der er brug for et realitetstjek. Hvem er de mennesker, der koster så mange penge? Hvad er det for et liv, de lever, trods deres handicap?

Vi har set mennesker med handicap portrætteret som for-kælede og evigt krævende – insisterende på et liv i luksus.

Virkeligheden, som den opleves af handicaporganisationerne, er en anden. For nu at sige det stærkt diplomatisk.

Derfor tilbyder vi nu en lille tur ind i vores virkelighed: Fire portrætter af danskere, der forsøger at leve et ligeværdigt liv trods handicap. Fire eksempler på, hvordan besparelser påvirker dette liv.

Ikke alle kommuner har skåret ned, som tilfældet er hos de fire. Men måden, man har valgt at skrue på knapperne på, kan nok genkendes af de fleste, der er involveret i den kommunale virkelighed – i maskinrummet, på broen, eller som passager.

Vi håber, at vi hermed kan skabe et modbillede til de urimelige karikaturer, som ellers flourer i debatten om det kommunale Danmark i 2010.



I seng klokken 22:00

– det er helt godnat!

42-årige Lone Tüchsen bliver tvunget i seng hver aften klokken 22:00, fordi Lejre Kommune har sparet personalet til sengelægning væk fra hendes bofællesskab. "Hvem uden handicap ville finde sig i det?" spørger Lone.

I et lille, rødt rækkehus i Osted ved Lejre sidder Lone Tüchsen i sin kørestol og er godt gal i skralden. Men ét slag har Lejre kommune vendt op og ned på hendes sociale liv med en besparelse, som på papiret er ganske lille, men som for Lone er en frihedsberøvelse af de helt store.

Lone er spastiker og på grund af sit fysiske handicap afhængig af hjælp til at blive klædt af, klare sit personlige toilette og blive lagt i seng om aftenen. Hidtil har hun haft en fleksibel ordning, hvor hun har kunnet aftale med døgnplejen i kommunen, hvornår de skulle komme forbi og hjælpe hende i seng. En manøvre, som tog omkring 15 minutter.

Men i forbindelse med "reduktion i serviceniveauet" besluttede kommunen i september sidste år at spare den sædvanlige, fleksible sengelægning af Lone væk. Opgaven skulle fremover varetages af det faste personale, der kommer til de fire beboere i Lones bofællesskab om dagen og om aftenen. Dermed fik Lone med ét slag en ny, fast sengetid: Siden den 1. april har hun hver aften skullet ligge i sin seng senest klokken 22:00 – indenfor rammen af det faste personales arbejdstid. Kun om fredagen må hun være længere oppe – til klokken 23:00.

- Jeg tænkte først, at det måtte være en aprilsnar, smiler Lone, hvis lune og humor ikke fornægter sig, selvom situationen er alt andet end morsom.

- Det er en jo katastrofe for mig. Jeg har altid haft et rigt og socialt liv, hvor mine venner har taget mig med til alting – på besøg, til koncerter, fester – alt det, som folk uden handicap nu tager sig til. Nu er det helt umuligt for mig, for jeg skal være hjemme og klar til at komme i seng før klokken 22, siger Lone.

Slut med udflugter

Et af de helt store savn, som Lone føler i sin nye ordning, er muligheden for at komme til klubaften med andre voksne

med handicap i København hver mandag aften. Før den 1. april var klubaften med fælles spisning og socialt samvær en helt fast bestanddel i Lones kalender. Men nu er det slut med den fornøjelse, for hun kan ikke nå tilbage til Osted med handicaptransporten inden sengetid. Og det er bare ét af eksemplerne på, hvad den nye, faste sengetid har betydet for Lone.

Lones mor, Renate Tüchsen, kan supplerer med talrige andre – eksempelvis, at Lone "altid skal hjem før kaffen", når hun er inviteret ud til middag, og at hun selv må sende gæsterne hjem tidligt, når det er hende, der inviterer.

- Jeg tror, de færreste kan forestille sig, hvordan det må være, at man altid skal hjem før alle andre – at der aldrig er plads til spontanitet. Du kan ikke tage en tur i biografen, med mindre du er sikker på, hvornår filmen slutter – og du kan slet ikke tage en øl bagefter. Det er ikke værdigt – og for Lone, som altid har været meget social og haft mange venner, er det helt uudholdeligt, fortæller Renate.

Foruden Lone bor der i Bofællesskabet på Toftækæret tre andre beboere med fysiske handicap. Men det er kun Lone og hendes genbo, Kirsten på 63 år, som er afhængige af hjælp til at komme i seng.

Før den nye ordning trådte i kraft, fandt de to kvinder sammen ud af at aftale med nattevagten, hvornår det passede med sengelægningen – typisk omkring midnat. Hverken Kirsten eller Lone havde problemer med at vente, hvis døgnplejen havde en anden presserende opgave – så holdt de ganske ofte hinanden med selskab, indtil nattevagten nåede frem.

- Det fungerede så fint, og det var en ordning, som både vi og personalet var meget glade for, fortæller Lone, som understreger, at personalet altid gør alt, hvad de kan, og at de er lige så kede af den nye ordning, fordi de sagtens kan se, hvad den betyder i praksis.



"Der bruges reelt nu flere timer - på at gøre livet ringere for beboerne. Det er bare helt godnat", konstaterer Lones mor, Renate.

Forbedring blev til forringelse

Lones mor, Renate, har efter mange år som forælder til et handicappet barn set og hørt lidt af hvert i samarbejdet med myndighederne. Hun var der selvfølgelig også, da socialudvalgsformanden i kommunen for 20 år siden bød Lone velkommen i det nybyggede, røde rækkehus i Osted med et løfte om, at Lone skulle få al de hjælp, hun havde behov for, så hendes liv blev så tæt på det normale som muligt.

- Jeg er sikker på, at han mente det. Og på mange måder

Fakta:

Kommunalbestyrelsen har besluttet at spare 600.000 kr. i lønbudgettet på nattevagter i 2010. Det gælder for alle kommunens borgere, der har hjælp om natten.

Fremover leveres kun nattevagt som nødberedskab og til "nødvendige, visiterede opgaver".

Det vides ikke, hvor stor besparelsen er i forhold til Lone.

har beboerne her haft det som blommen i et æg med et helt fantastisk godt personale, som sammen med beboerne har fundet frem til de bedste løsninger i alle tilfælde, fortæller Renate.

Med den krølle på historien, at de samtidig i adskillige år kørte med en bemanning, som man senere fandt ud af var for lav. Den side af sagen er der så rettet op på nu. Og både Lone og hendes forældre glædede sig til, at nogle ekstra timer ville give mulighed for, at personalet kunne tage beboerne mere med ud. Måske i teatret – måske andre steder. Men det var før, kommunen fandt på at sende Lone i seng inden 22:00.

- Nu er personalet her så hele aftenen, indtil Lone og Kirsten er lagt i seng. Før gik de omkring klokken 19:00-20:00, og så kom døgnplejen og lagde i seng efter aftale. Så nu bruges der reelt flere timer på at gøre livet ringere for beboerne. Det er bare helt godnat, konstaterer Renate.

Nytteløs klage

Lone har forsøgt at klage til kommunen over sin stærkt indskrænkede frihed. Hun har fortalt om den mistede klub-aften, som var ugens højdepunkt, og om smerten ved at blive berøvet sin frihed, når man i øvrigt er veltænkende og velformulerende. Bedt om, at der kan findes en eller anden fornuftig ordning, så hun ikke som et barn skal tvinges i seng midt på aftenen.

”Jeg har altid haft et rigt og socialt liv, hvor mine venner har taget mig med til alting – på besøg, til koncerter, fester – alt det, som folk uden handicap nu tager sig til. Nu er det helt umuligt for mig, for jeg skal være hjemme og klar til at komme i seng før klokken 22”, siger Lone.



Svaret fra kommunen har været nedslående: Reduktionen af serviceniveauet er politisk besluttet, og derudover henviser kommunen til, at Lone kan tage til klubaften i København om fredagen, som hun plejer, for der skal hun først i seng klokken 23:00. Og så kan hun i øvrigt bede om senere sengelægning ”i forbindelse med familiefester og lignende”

- De mener, at Lone kan ligge og se fjernsyn, når hun er kommet i seng. Sådan gør Kirsten. Men det kan Lone ikke, for hun kan ikke bruge fjernbetjeningen, og hun bruger briller, som hun ikke selv kan tage af. Og så skal Lone i øvrigt ligge på en helt bestemt måde, når hun skal sove, for hun kan ikke vende sig selv. Fra den position kan hun ikke se fjernsyn, siger Renate.

Og Lone – hun smiler af sin mors beskrivelse. Og tilføjer så meget bestemt:

- I øvrigt har jeg måske ikke lyst til at se tv. Jeg hader at komme tidligt i seng. Og nu, hvor det er lyst om aftenen, kan jeg slet ikke sove. Jeg er simpelthen stiktosset over, at de har taget min frihed. Hvem uden handicap, ville finde sig i det?

”Men værst er isolationen...”

Døvblinde Ole Mejndor har fået beskåret sin personlige kontaktordning med en tredjedel.

Der var engang, hvor Ole Mejndor altid var blandt de første i et selskab, som stak næven frem til hilsen, når han mødte nye mennesker.

I dag ved han ikke, hvor han skal hilse, for han kan ikke se folk omkring sig og kun dårligt høre deres tale. Derfor er Ole Mejndor i en alder af 69 år nu efter eget udsagn inde-spærret og næsten afsondret fra resten af verden på grund af et handicap, som kun bliver værre og værre. En sjælden stofskiftesygdom – Refsums syndrom - har fra hans pure ungdom langsomt men sikkert nedbrudt nerver og sanser. Hans syn begrænser sig til at skelne lys fra mørke, og hørelsen er så ringe, at Ole kun kan føre en samtale med et andet menneske, hvis der er helt, helt stille i rummet omkring ham.

I hverdagen betyder det, at Ole ikke kan færdes alene udenfor sit hjem, og at han og hans ligeledes døvblinde hustru, Bente, må orientere sig i forhold til hinanden med tydelige ”dyt-dyt”, klappen i hænderne og følen sig frem mellem møblerne i deres hjem i Herning.

-Vi ramler nu ind i hinanden alligevel. Både fysisk og psykisk. Det er meget opslidende – langt værre, end jeg nogensinde havde forestillet mig, da jeg endnu havde en rest af mit syn tilbage, konstaterer Ole tørt.

Assistance påkrævet

I Herning Kommune har Oles situation indtil den 1. maj 2010 udløst hjælp i form af en kontaktperson, som har været hans øjne og øren i hverdagen. Eller rettere: I en del af hverdagen. Helt præcist har kommunens bevilling lydt på 37 timers assistance fra en kontaktperson om ugen plus yderligere 100 timer fordelt over året. De 100 timer kunne Ole bruge til diverse aktiviteter – eksempelvis familiearrangementer, foreningsarbejde og andre sociale aktiviteter. I alt 1920 timers bistand. En ordning og et timetal, som Ole vurderede som tåleligt uden på nogen måde at være prangende.

-Jeg er jo ude af stand til at have nogen form for kontakt med verden omkring mig, hvis jeg ikke har en kontaktperson til



Ole Mejndor kan ikke længere se. Men han har beholdt sine briller alligevel – ”De skal være der – ellers føler jeg mig nøgen,” siger han.

at hjælpe mig med kommunikation og orientering, siger Ole og forklarer, hvorfor hans sygdom og handicap gør en simpel indkøbstur i supermarkedet til et projekt og en udfordring, som de færreste forestiller sig.

- Jeg kan ikke tåle noget som helst, som kommer fra drøvtyggere. Kød, mælk, smør, ost – alt! Derfor er det livsvigtigt for mig, at min hjælper er med og kan læse varedeklarerationer på alt, hvad vi køber. Det er meget tidskrævende – men helt nødvendigt for mig, siger Ole.

I hjemmet er det andre, helt almindelige ting, kontaktpersonen skal hjælpe Ole med.

- Jeg har brug for, at min kontaktperson lægger tøj frem til mig, tjekker det for pletter og sørger for, at jeg ser ordentlig ud. Jeg har også brug for, at min post bliver læst, sorteret og arkiveret – et hav af ting, som andre mennesker gør uden at tænke over det. Det tager altså tid!, fastslår Ole.

Praktisk hjælp skæres ned

På den baggrund fik Ole sig noget af en chok, da Herning kommune i et forsøg på at holde de sociale udgifter nede sidste efterår besluttede at skære Oles kontaktperson-ordning ned til 14 timer om ugen. Kommunen havde minutvist regnet ud, at Ole ugentligt skulle have 2,5 timers hjælp til praktiske gøremål, 1,5 timer til hjælp til indkøb af mad, 5 timer til "udadrettede, selvvalgte, ikke fastlagte aktiviteter" og 5 timer til forefaldende, "administrative" opgaver som post og møder med sit personale.

Derudover ville kommunen bevilge 269 årlige såkaldte puljetimer – godt fem timer om ugen - til "faste udadrettede aktiviteter". Oles arbejde som formand i Foreningen af Danske DøvBlinde, som han hidtil havde brugt en del af sine kontaktpersontimer på, mente kommunen ikke, at den burde bidrage til.

Ole klagede til Det Sociale Nævn og fik mildnet afgørelsen en smule. Nævnet henviste blandt andet til, at Ole var berettiget til at få nogle ekstra kontaktpersontimer til foreningsarbejdet, som er til gavn for andre døvblinde, og således endte

Fakta:

Kommunens udgifter til kontaktpersonordning før nedskæring: Årlige udgifter (1920 X 119) = 228.480 ex feriepenge.

Kommunens udgifter til kontaktpersonordning efter nedskæring: Årlige udgifter (1322 X 119) = 175.318 ex feriepenge.

Kommunens besparelse kr. 71.162 årligt.



beskæringen af Oles hjælpeordning på en tredjedel. Summa summarum: Fra at have hjælp i form af kontaktperson i 1920 timer om året er Oles "øjne og øren" beskåret med 598 timer til 1322 timer om året.

For kommunen er det en beslutning, som reducerer de sociale udgifter med 70.000 kr. om året. For Ole er det en regulær katastrofe. De praktiske gøremål tager den tid, de tager, og derfor går nedskæringen ud over hans i forvejen meget begrænsede sociale liv.

- Det værste er isolationen. Jeg er lukket inde i mit handicap. Jeg kan ikke følge med på TV eller læse en avis – eller bare en bog. Jeg har ikke mulighed for at læse blindskrift, fordi jeg mistede følesansen i mine hænder for år tilbage, og nu tager de så en stor del af den menneskelige kontakt, som samtidig er min forbindelse til omverdenen. Jeg er helt ærligt ved at opgive ævred, siger Ole.

Okseben i suppen

I Herning kommune er de mindre pessimistiske på Oles vegne. Kommunen har eksempelvis foreslået, at Ole kan bestille sine madvarer hos en købmand og dermed spare den tid, som det tager for en kontaktperson at hjælpe ham gennem supermarkedet.

- De glemmer bare, at det er livsnødvendigt for mig at læse varedeklarerationer. En købmand forestiller sig næppe, at hønsekødsuppe er kogt på okseben, at der er smør i det ene og det andet – alt muligt af den slags, som jeg har erfaret gennem mange år, og som jeg ikke kan risikere at tage fejl af, siger Ole.

Og så er der det sociale aspekt af sagen.

- Som alle andre vil jeg gerne selv gå rundt i forretningen og beslutte mine indkøb. Der har jeg brug for min kontaktperson til at læse og beskrive. Jeg har også før tilladt mig at drikke en kop kaffe i cafeteriet i Føtex som et lille hyggeligt afbræk i dagen. Men det er udelukket nu. Alt fornøjeligt er skåret væk. De har fuldstændig taget min frihed, siger Ole.

Emil – to drenge i én krop

Der er ikke langt fra lykke til kaos i Emils families liv. Hver dag byder på nye udfordringer med en dreng med både ADHD og Tourettes Syndrom. Emils forældre slås. Og Emil slås. Med handicap – og med kommunen.

Tivoli en søndag eftermiddag i juni: Emil på 12 år tæsker løs på sine forældre, smider sig i gruset og slynger om sig med gloser, som hverken gør sig på tryk eller som lydbillede i landets mest idylliske forlystelsespark. Far og mor prøver på bedste vis at tale Emil til fornuft mellem Tivoli-gæsternes undrende blikke, men udfaldet er givet på forhånd.

- Efter sådan en omgang er festen forbi, og det er bare om at komme hjem. Vi har prøvet det så mange gange. Det, der skulle være en god og hyggelig oplevelse for os alle, ender i en kamp, som hverken vi eller Emil vinder, for vi er jo lige kede af det bagefter, fortæller Emils far, Søren, som understreger – ikke mindst over for Emil, som nu roligt slænger sig i familiens sofa – at det ikke er Emils skyld. Det er Emils handicaps skyld.

Emil lider af ADHD (Attention Dificit Hyperactivity Disorder). Samtidig har han en kronisk, neurologisk betinget ubalance i hjernen, som blandt andet giver sig udtryk i tics og hyperaktivitet – sygdommen kaldes Tourettes Syndrom.

De to diagnoser er ikke helt lette at holde ude fra hinanden, men for Emil og hans forældre er det i praksis også ligegyldigt, for udfaldet er det samme. Emil er dreng, som har ganske svære problemer med at være i de gængse rammer for, hvordan man omgås, hvor grænserne går i forhold til andre mennesker, og hvordan man håndterer sig selv og andre, når noget kommer på tværs.

Og så er Emil meget impulsiv, hyperaktiv og han har svært ved at overskue hverdagen.



De fleste i Emils omgivelser troede, at Emil blot var en "mere end almindeligt aktiv" dreng – indtil han fik sine to diagnoser.

Måske var det alle tingene på én gang, der gav udslag den søndag i Tivoli.

Egentlig handlede det bare om, at Emil ville have en burger, mens tilbuddet fra far og mor lød på "et let måltid" inden aftensmaden. Og så gik der ild i lunten hos Emil. Igen. For episoden er – i lidt forskellige udgaver – næsten dagligdag for Emil og hans familie. Det mindste pres eller den mindste "uorden" i Emils verdensbillede bliver til skrig og skrål og smerte. For Emil og for hans omgivelser.

- Det er en typisk situation, men den er jo smertefuld hver gang. Det er den slags episoder, der gør, at vi meget ofte slet ikke tager nogen steder, selvom vi egentlig gerne vil, siger Emils mor, Henriette. Og Søren supplerer:

- Det skaber en meget spændt stemning i en familie, at man har den slags konflikter hele tiden. Det er ekstremt stressende, og man har tit brug for at flygte fra det... så vi motionerer meget her i huset. For at rense ud!

Vildbasse?

Som mange andre forældre til børn med ADHD og andre psykiske diagnoser er Søren og Henriette godt klar over, at de er oppe imod forestillinger om, at Emils vanskeligheder kan skyldes mangelfuld opdragelse, vildskab eller i det hele taget henregnes til, at Emil nok bare er en mere end almindeligt aktiv dreng.

Og sådan troede de fleste i Emils omgivelser også, det hang sammen, indtil for to år siden, hvor han fik sine to diagnoser. Men Emils forældre havde længe inden en klar fornemmelse af, at "noget" var galt. Blandt andet kunne de se på Emils fire år ældre storebror, Rasmus, at det i hvert fald ikke var opdragelsen, der var helt skæv. Rasmus havde og har og ikke skyggen af de problemer, som Emil kæmper med.

- Vi kunne mærke, at noget ikke var, som det skulle være, allerede da Emil gik i børnehave. Og pædagogerne var enige med os. Det samme var en kammerats mor, som var børnelæge, og en fodboldtræner, som selv havde et barn med Tourette. Men vi måtte insistere og slås for, at Emil overhovedet blev undersøgt. Det er en kamp at få en diagnose – og måske endnu sværere at få hjælp bagefter, fortæller Henriette.

I Emils tilfælde var der hele tre skolepsykologer, som affærdigede Emils problemer under en kategori, som nærmest kan kaldes "ild i rumpen". Men efter lange trakasserier fik Søren og Henriette alligevel gennemtruffet en undersøgelse og en udredning på børnepsykiatrisk afdeling på Glostrup Sygehus. Diagnosen lød i første omgang på Tourettes Syndrom, og Emil kom i medicinsk behandling. Kort efter viste flere undersøgelser så, at Emil også havde ADHD. Det var midt i december måned 2008.

- Det var en lettelse for os at få at vide, at det ikke var os, der var tossede. Og samtidig fik vi jo enormt dårlig samvittighed over, at vi havde råbt og skreget ad Emil, fordi han

opførte sig, som han gjorde, siger Henriette, som imidlertid hurtigt fik nye problemer at slås med. For hjælpen til Emil lod vente på sig.

- Der skulle en støtteperson på Emil ovre i skolen. Men sådan en kan man ikke få i december, for der er budgetterne allerede lagt. Man kan simpelthen ikke få hjælp, hvis man får en diagnose midt i skoleåret, siger Henriette.

Teenager gange 100

I dag er Emil stadig i den kommunale skole og stadig i samme klasse, som han har gået i siden børnehaveklassen - takket være en kæmpe indsats fra sine lærere, som ifølge Søren og Henriette "har været vores redning" og kastet masser af energi og entusiasme ind på at hjælpe Emil. Klassen har fået bevilget 10 timer om ugen med en støtteperson, som skal tage sig af Emil og en klassekammerat med et lignende handicap.

Foruden støttepersonen består hjælpen til Emil i 10 timers kompensation for tabt arbejdsfortjeneste til Henriette, som hver eneste morgen holder ulvetime med Emil – før skoletid.

Henriette har besluttet, at hun vil prøve at skære timerne ned til syv "for jeg vil gerne mere på arbejde – jeg holder jo af mit job". Og så fordi familien i bund og grund gerne vil have, at tingene skal blive mere normale omkring Emil.

Men om morgenen bliver det næppe.

- Der er Emil den værste teenager gange 100, forklarer Søren.

- Han skal simpelthen mandsopdækkes og slæbes gennem alt fra toiletbesøg til påklædning og morgenmad og medicin. Det er en kamp uden lige, men det skal jo klares, siger Søren.

Hvad der derimod ikke kan klares med nedsat arbejdstid for Emils mor er hans massive behov for at blive bedre til at omgås andre – og især sine kammerater. Emil er ked af, at han ikke har så mange venner. Det gør ondt, når de siger nej til at lege.

Pusterum

Derfor var det også en kæmpe lettelse for både Emil og hans forældre, da hans kommune for et halvt års tid siden tilbød ham plads i en fritidsklub med seks andre ADHD-børn og et personale med tid, resurser og viden om netop deres vanskeligheder. En eftermiddag om ugen måtte Emil komme

Fakta:

Emil er blevet hjemtaget fra sit klubtilbud beliggende i en anden kommune. Klubtilbuddet var fem en halv time om ugen og hver fjerde weekend. I stedet er Emil blevet tilbudt fire timers støttekontaktperson-ordning om ugen. Kommunens besparelse ved ændringen vides ikke.



Emil mangler et tilbud, hvor han kan være sammen med andre børn og få støtte til at have et socialt liv.

i klubben. Og hver fjerde weekend var han der fra fredag til søndag. Emil blev hurtigt glad for klubben – og hans forældre blev glade for pusterummet, som gav dem mulighed for at tage sig lidt af Emils bror – og af hinanden.

- Det gav virkelig noget luft. Både for Emil og for os. Det var næsten for godt til at være sandt, siger Søren.

Hvad der så også snart skulle vise sig at være realiteten.

For i slutningen af april i år meddelte lederen af Emils klub, at kommunen havde meldt Emil ud af klubben pr. 1. juni. Uden forudgående varsel. Og uden nogen forklaring.

- Vi forstod ikke en brik. Vi havde lige været til et netværksmøde med kommunen og de lærere og pædagoger, der er omkring Emil. Her sagde kommunen intet, fortæller Henriette, som klagede over afgørelsen til kommunen.

Men det har hun ikke fået noget ud af. Sagsbehandleren – som aldrig har mødt Emil - nøjedes med at skrive tilbage, at "Emil profiterer ikke tilstrækkeligt af at gå der". Der var ikke et tilbud som alternativ til klubben. Til gengæld kan familien få et tilskud på 80 kroner i timen, som kan gives til familie eller venner, hvis de vil aflaste Søren og Henriette ved at tage Emil.

- Men det er jo ikke dét, der er behov for. Vores bedste-

forældre skal ikke have penge for at være sammen med Emil. Emil skal have et tilbud, hvor han kan være sammen med andre børn og få støtte til at have et socialt liv, siger Henriette. Men denne junidag er Emil uden klub. Og uden kammerater at lege med. Han vrider og vender sig i sofaen ved siden af sin mor, plager om kage, og ruller så ned under bordet, hvor han "knækker fingre" og venter på, at mor skal bryde sammen og hente kagen. Hvad hun så ikke gør – til Emils udelte utilfredshed.

- Du er dum mor, lyder det nede under bordet.

Søren og Henriette håber, at kommunen vil komme til besindelse og give Emil den mulighed for at være sammen med andre børn, som han har behov for. For Emils skyld. For alternativet ligger alt for lige for, når Emil går fra barn til ung – og tilmed har rigelige mængder af svært styrbar energi at bruge af. Hvad Emils far også uden tøven sætter ord på:

- Når man ikke har de rigtige venner, er det altid let at få de forkerte.

Emil og hans forældre ønsker at optræde uden efternavn i artiklen. Deres efternavn er redaktionen bekendt.

Døgntilbud – *uden døgnvagt*

På tredje måned bor hjerneskadede Jacob Kjær hjemme hos sine forældre, fordi hans kommune ser stort på loven og nægter ham et botilbud med det opsyn, han har krav på.

31-årige Jacob Kjær er lige flyttet hjem til sin far og mor, og det er ikke med sin gode vilje. Ikke at Jacob ikke holder af sine forældre – det gør han bestemt – men han vil helst bo for sig selv og i nærheden af sine kammerater, som han har gjort det de sidste seks år.

Når Jacob alligevel ufrivilligt er endt langt ude på landet – helt nede for enden af en grusvej på forældrenes landsted uden for Jyderup ved Kalundborg – så er det fordi, han ikke er helt som andre unge. Og fordi Kalundborg kommune pludselig lavede om på vilkårene for ham og 10 andre borgere med forskellige handicap, da man fjernede døgnbemandingen i det støttecenter, som var kernen og livsnerven i deres botilbud.

-Vi fik én uges varsel. Så var vilkårene pludselig, at man gik fra at have en medarbejder i centret på alle tider af døgnet og ned til syv timers åbningstid i hverdagene og fire en halv time i weekenden, fortæller Jacobs mor, Helle Kjær, som sammen med andre pårørende har protesteret voldsomt over kommunens beslutning.

Årsagen til Helle Kjærs vrede er ikke alene, at Kalundborg kommune valgte at forringe Jacobs vilkår ”overnight”. Årsagen er også – og måske navnlig – at kommunen helt uden at tøve vælger at se stort på Jacobs lovfæstede ret til et botilbud med døgndekning. Sagen er nemlig, at Jacob på grund af sit handicap er helt afhængig af medicin og regelmæssigt indtag af væske, som andre må minde ham om, fordi han ikke kan huske det selv.

Kirsebærstien

Som Jacob står på marken i sit blå arbejdstøj omgivet af sine forældres heste og med armene om halsen på ponyen ”Lar-

Fakta:

Kommunens udgifter ved 18 kontaktpersontimer om ugen = 2574 kr./uge = 30.888 kr./år.

Kommunens udgifter ved 6 kontaktpersontimer om ugen = 858 kr./uge = 10.296 kr./år.

Kommunens besparelse om året: 20.592 kr.

I 2.2010 blev der skåret meget ned i værestedets åbningstid: Fra døgndekning til 31,5 timer om ugen. Den konkrete besparelse på lønudgifter kendes ikke.

sen”, ligner han umiddelbart en ung mand, som sagtens kunne være staldmester, landbrugslev eller noget andet praktisk på gården. Men Jacob er – selvom han selv synes, at han har godt styr på det hele – præget af den senhjerneskade han pådrog sig, da han som 12-årig blev opereret for en svulst i hjernen. Den efterfølgende strålebehandling ødelagde Jacobs hypofyse, og han producerer ikke hormoner, som andre mennesker gør. Dem må han derfor have tilført i form af medicin tre gange dagligt. Samtidig lider Jacob af epileptiske anfald, diabetes og følger af blodpropper i benene, som alt sammen er med til at gøre livet anderledes for Jacob end for andre yngre mennesker.

Det var på den baggrund, at Jacob for seks år siden flyttede i egen lejlighed med tilknytning til støttecentret Kirsebærstien i Svebølle – et botilbud for borgere med psykiske og fysiske handicap i Kalundborg kommune. Kirsebærstien var et fint sted for Jacob med tilbud om individuelle lejligheder i kombination med støttecentret, hvor beboerne dels kunne opsøge hinanden for selskab, og dels få hjælp af personalet døgnet rundt.

-Vi var som en lille familie, og der var et stort fællesskab. Det var hyggeligt, fortæller Jacob.

Hans mor supplerer, at det for hende og Jacobs far, Ove, samtidig var meget trygt at vide, at personalet havde hånd om Jacobs medicinering og indtag af væske. En detalje, som Jacob smiler lidt af.

-Jeg er ikke så god til at huske, siger han.

-Og jeg er altså heller ikke så god til at rydde op!

Støtte skæres ned

I 2009 begyndte Kalundborg kommune at skære ned i udgifterne på det sociale område. I første omgang ramte dette Jacob på antallet af kontaktpersontimer. Jacobs kontaktperson var ellers en vigtig brik i puslespillet med at få tingene til at hænge sammen i Jacobs tilværelse. Kontaktpersonen hjalp med alt fra personlig hjælp og ledsagelse ved besøg på hospitalet og til at holde orden – både i Jacobs hjem og i hans ikke altid helt strukturerede hoved.

Bespareserne betød, at Jacobs kontaktpersonordning blev skåret ned fra 18 til ni – og senere til seks timer om ugen. Jacobs forældre beklagede det. Og gjorde indsigelse. Intet hjalp. De trøstede sig dog med, at Jacob stadig havde mulighed for at få hjælp i støttecentret.

-I slutningen af januar i år – lige da vi kom hjem efter en uges skiferie - fik vi så noget af en ”overraskelse”. Kommunen

meddelte, at man pr. 1. februar ikke længere havde døgnbehandling i Jacobs støttecenter. Dermed var der ingen, der havde hånd i hanke med Jacobs gøren og laden – og heller ikke med hans medicin, fortæller Helle Kjær.

I lighed med andre pårørende protesterede Jacobs forældre igen højtlydt. Helle og Ove Kjær ringede og skrev til politikere i kommunen og til de ansatte i forvaltningen, som havde Jacobs sag. De gjorde opmærksom på, at Jacob er visiteret til et døgntilbud, og at de var meget bekymrede for hans tilstand, fordi han slet ikke kan administrere sin medicin og sit væskeindtag selv.

Sammen med andre pårørende og beboerne på Kirsebærstien holdt de dialogmøder med kommunen, hvor det kom frem, at flere af beboerne gik frem og tilbage foran den låste dør i støttecentret – og at en enkelt uden sprog sågar havde fået den besked, at han kunne ringe på telefonen, hvis der var problemer. Foruden Jacob er der fire andre beboere på Kirsebærstien, som ligeledes er visiteret til døgntilbud.

Jacob flytter hjem

I Jacobs tilfælde går der nu ikke lang tid, før hans forældres værste frygt bliver til virkelighed. Jacob bliver i flere omgange indlagt på Kalundborg Sygehus og på Rigshospitalet med kramper, fordi hans medicinering sejler.

- Det er der jo ingen forældre, der kan holde ud at se på. Så selvfølgelig tager vi så Jacob hjem, siger Helle.

Og her er Jacob så nu. Ude for enden af grusvejen. Imens Kalundborg kommune på fjerde måned behandler hans sag. I erkendelse af, at nedskæringerne har barberet Kirsebærstien ned til et niveau, som ikke er tilstrækkeligt for Jacob, har kommunen tilbudt, at han kan flytte ind i et bosted for psykisk og fysisk udviklingshæmmede i Gørlev. Her kan han få et værelse på 11 m². Det har Jacob og hans forældre takket nej til.

- Vi havde en samtale med lederen af botilbuddet, som selv vurderede, at Jacob slet ikke passer ind der. Alle beboerne på stedet har svære kommunikationshandicap, og deres mentale udviklingsniveau ligger mellem 3 mdr. og fem år. ▶



Forældre er gode at have, mener Jacob – men han ville nu hellere bo blandt andre unge. Ponyen Larsen nyder derimod, at Jacob er flyttet hjem.

Det er jo vanvittigt, at man vil placere Jacob sådan et sted, siger Helle Kjær.

I stedet finder Jacob og hans forældre selv frem til et botilbud med døgndækning, som for Jacob nærmest ligner en drøm: Kolonien Filadelfia i Dianalund, som ligefrem er specialister i hjerneskader og epilepsi. Her kan han få eget værelse og dele køkken og bad med en anden beboer. "Hyggeligt!", synes Jacob. Og han kan få glæde af perlerækken af værksteder og muligheder for at arbejde med ting, som han kan klare med sit handicap.

Og så er der det bedste af det hele: Filadelfia har en ledig plads til Jacob fra den 15. maj 2010, for lederen mener, at Jacob passer som fod i hose på stedet.

Men på trods af anbefalinger fra læger, pædagoger og andre fagpersoner, der har kendskab til Jacob, vælger Kalundborg Kommune at sige nej. Forvaltningen skriver, at dette tilbud er "for omfattende" til Jacob. I stedet mener kommunen, at Jacob kan vente til hen på efteråret 2010, hvor et nyt botilbud med døgndækning ventes at åbne i Svinninge.

Døgndækning – i fængslet

Hos familien Kjær er respekten for kommunens håndtering af Jacobs sag absolut overskuelig. I afmagt og frustration har de derfor hyret en advokat, som skal hjælpe dem i trakasserierne med kommunen. Indtil nu har det kostet Jacob 20.000 kr. Men de penge, mener Jacobs far, at man er nødt til at ofre.

- Det gælder jo Jacobs liv og fremtid. Ét er, at kommunen nu overlader hele opgaven med at tage vare på Jacob til os, selvom de har pligt til at sørge for et tilbud til ham. Noget andet er, at Jacob ikke skal hænge i det her tomrum, hvor



Jacob kan godt lide praktisk arbejde. Men han klarer ikke større opgaver, som udtrætter ham. Nu håber han, at han kan få lov at bo et sted, hvor der er noget at tage sig til i hverdagen.

han lunter rundt i rumpen på mig uden noget at tage sig til - langt fra det fællesskab med andre, som han selvfølgelig skal have, siger Ove Kjær.

Jacob selv tager det hele med en særlig distanceret humor. Også det faktum, at hans forældre om kort tid skal på ferie, og derfor har måttet arrangere, at Jacobs søster og moster flytter ind i huset, og at en hjemmesygeplejerske kommer og giver ham medicin.

- Jeg har også min farmor (på 87, red.), fortæller Jacob.

- Hende kan jeg køre ned til på min knallert, og så hjælper jeg hende med nogle praktiske ting, og hun hjælper mig med at huske. Ellers kan jeg begå et røveri, så jeg kommer i Statsfængslet lige ovre i Jyderup. Der er døgndækning...



Danske Handicaporganisationer

Fire modbilleder - her får velfærden et ansigt August 2010

Tekst: Anne Meiniche.

Fotos: Miklos Szabo.

Redaktion: Jim Høyer.

Tryk: KLS Grafisk Hus

Udgivet af Danske Handicaporganisationer
Kløverprisvej 10 B, 2650 Hvidovre.
Telefon 3675 1777, Fax 3675 1403.
dh@handicap.dk, www.handicap.dk

