

# Retten til en ungdom



Center for Ligebehandling af Handicappede

Afrapportering fra konference, november 2002.

## **Udgiver**

Center for Ligebehandling af Handicappede  
Bredgade 25, Skt. Annæ Passage opg. F, 4. sal  
1260 København K  
Tlf.: 33 11 10 44  
Fax: 33 11 10 82  
Tekstlf.: 33 11 10 81  
Mail: [clh@clh.dk](mailto:clh@clh.dk)  
Hjemmeside: [www.clh.dk](http://www.clh.dk)

Afrapporteringen fås også på bånd og diskette  
og kan desuden læses på [www.clh.dk](http://www.clh.dk)

Afrapporteringen kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.

## **„Retten til en ungdom“ er udarbejdet af:**

Ane Esbensen  
Lene Maj Pedersen  
Maiken Skeem

For- og bagsidefoto: Scanpix/René Asmussen  
Øvrige fotos: Casper Hollerup

Marts 2003  
Oplag: 1500  
ISBN 87-91223-31-8  
Tryk: Scanprint a/s

# Indledning

*"Handicappede er både børn, unge, midaldrende og gamle, og handicappede børn bliver ligesom alle andre børn, også til unge med de særlige konflikter, behov, ønsker og drømme, som følger. Fokus på denne konference skal derfor være, hvordan samfundet gennem sine tilbud kan bidrage til, at de behov, ønsker og drømme, som handicappede unge har, kan realiseres."*

Kære læser,

Hvordan får man på en enkelt dag sagt noget brugbart - både konkret og principielt - om alle aspekter af livet for unge med forskellige former for handicap? Det var den øvelse, vi havde givet oplægsholderne og deltagerne på en konference den 14. november 2002. Til hjælp havde vi fået Ditte Guldbrand Christensen fra Muskelsvindfonden og Heidi Nielsen fra Dansk Blindesamfunds Ungdom til at kommentere oplæggene ud fra personlige såvel som mere generelle erfaringer. Resultatet kan I læse på de følgende sider.

Der var stor interesse for konferencen, og vi havde den glæde, at mange deltog. For at bringe den viden, som konferencen gav, videre til kommunerne, uddannelsesinstitutionerne, vejledningsinstitutioner m.fl. udgiver vi denne publikation. Vi har samlet oplægsholderens indlæg i en forkortet udgave samt Ditte og Heidis synspunkter på de forskellige temaer. Vi har ligeledes samlet forskellige synspunkter, som blev tilkendegivet fra deltagerne under hvert tema.

Vores hensigt med publikationen er at give vejledere, sagsbehandlere, lærere, støttepersoner og andre et fælles indblik i, hvilke situationer man står i som ung med et handicap. At fortælle at også unge med handicap har retten til en ungdom. Det er dog vigtigt at gøre opmærksom på, at der er stor forskel på, hvordan retten til en ungdom gives alt afhængig af hvilken form for handicap, der er tale om. Dette kan illustreres ved følgende udtalelse på konferencen:

*"Jeg synes, der er blevet talt meget om fysisk handicappede her i dag, men der er også en gruppe psykisk handicappede, som har endnu større begrænsninger inden for uddannelses-, botilbud og andre områder. Det er meget begrænset, hvad de har af muligheder, så egentlig er jeg dybt bekymret for den gruppe."*

Vi takker for denne bemærkning og de mange andre tilbagemeldinger, vi efterfølgende modtog. Vi har brugt dem til at give denne publikation endnu flere facetter, end der kom frem på selve dagen.

Vi vil opfordre til at huske på, at unge med psykiske handicap oplever afhængighed på samme måde som unge med fysiske handicap. At handicappede unge har ret og tager fejl som alle andre unge. At alle handicappede unge ikke kun er handicappede - men også unge. De skal have retten til at prøve - retten til at leve livet som andre unge.



Mogens Wiederholt  
Leder af Center for Ligebehandling af Handicappede

*"Når man har sagt, at en person er handicappet, så er alt tilsyneladende sagt om den pågældende person. Det er den form for enøjet kategorisering vi skal have gjort op med på denne her konference."*



Torben Smidt  
Hansen

# På-vej-generationen

*"Unge er udsat for et mediebombardement og bliver konstant stillet over for valg. Alting går lynhurtigt," siger Torben Smidt Hansen, chef for DR Ung.*

At producere radio og tv til en kræsen og uhomogen gruppe: Unge anno 2002, eller "På vej-generationen", som man i DR kalder dem, er ifølge Torben Smidt Hansen en udfordring. For kan man overhovedet tale om de unge som en samlet gruppe? Torben Smidt Hansen og hans kollegaer på DR har i hvert fald fundet ud af, at uanset hvad, så vil de unge ikke sættes i bås. Men selv om de unge ikke kan eller vil sættes i bås, så kan man med relativ sikkerhed fastsætte nogle mønstre, som kan hjælpe, når man for eksempel som DR har brug for at vide noget mere om, hvem de unge er.

"Først og fremmest er der en lang række fænomener, der er tidløse, når man taler om unge. Det er sådan set ligegyldigt, om vi skriver 1972 eller i dag. Unge er langt mere i bevægelse end andre. De rejser mere, de flytter mere, og der er ikke mindst en indre bevægelse også," siger Torben Smidt Hansen. DR lod sig inspirere af et digt "The Road not Taken" i forsøget på at kortlægge de unges adfærd, tanker og adfærd.

"En mand står i en skov ved en vej, der deler sig i to. Han spejder ud over dem. Den ene er forholdsvis bred vej, smuk, græsbeklædt, lys ude for enden, træer der falder ind over, meget indbydende og hyggelig vej. Den anden lidt mere kroget og uvejsom med lidt flere grene. Der står han så og overvejer, skal jeg tage den ene eller skal jeg tage den anden? Hvad er der derude, og kan man fortryde og krydse over undervejs? Set med mine øjne er det et enormt flot billede på det at være ung. At stå i alle de valgsituationer, som unge står i. Og de står i maksimalt flere valgsituationer end folk i andre aldre," forklarer Torben Smidt Hansen.

## Styrker, svagheder og trusler

"De unge af år 2002 har en masse styrker. Blandt andet har de et ekstremt højt vidensniveau. De har rigtig mange valgmuligheder, de har langt flere åbne grænser. De har mange forskellige udtryksmuligheder i mange forskellige medier,

og det er en meget verbal generation. Og så står de faktisk overfor et arbejdsmarked, hvor man i virkeligheden gerne vil have mennesker, der kan forskellige ting," siger Torben Smidt Hansen, men han mener også, at de har nogle åbenlyse svagheder.

"Der er en voldsom fokusering på de ydre værdier – og det er en klar svaghed, hvis ikke der er balance i de indre og de ydre værdier. Vi risikerer at få en stem-hjem-generation, hvor man bare stemmer dem hjem, som man ikke kan lide. Der er ikke nogen tvivl om, at informationssamfundet også øger polariseringen, så vi får et A og et B hold," siger Torben Smidt Hansen.

## En brydningstid

Torben Smidt Hansen mener, at de unge lige nu befinder sig i en brydningstid imellem 90'ernes ironiske generation og en generation, der gerne vil have alvoren tilbage igen," siger Torben Smidt Hansen. Det underbygger han med, at de unge i DR's chatroom taler om religion, filosofi, politik, sex, kærlighed og følelser.

"Der er masser af liv, masser af indlæg, masser af unge, der bare fordi, vi har lagt en teknologisk platform ud, begynder at lave masser af tankevækkende stof, som andre kan kigge på, reflektere over og deltage i, hvis de har lyst," fortæller Torben Smidt Hansen.

## 100 ansigter

Torben Smidt Hansen slutter sit oplæg med at tilføje, at han godt er klar over, at handicappede unge i højere grad end ikke-handicappede unge bliver tvunget til at træffe valg og alvorlige beslutninger tidligere i livet, men han mener, at der er tendenser i hele ungdomsmålgruppen, der tyder på, at afstanden mellem handicappede og ikke-handicappede unge bliver mindre, fordi unge generelt bliver voksne tidligere.

"Uanset hvad, når man af og til bliver irriteret på målgruppen: De unge spejler sig i 100 ansigter for at finde deres eget," slutter han.



*Torben Smidt Hansen varmede publikum op med et underholdende indlæg.*

### **The Road Not Taken**

Two roads diverged in a yellow wood,  
And sorry I could not travel both  
And be one traveler, long I stood  
And looked down one as far as I could  
To where it bent in the undergrowth;

Then took the other, as just as fair,  
And having perhaps the better claim,  
Because it was grassy and wanted wear;  
Though as for that the passing there  
Had worn them really about the same,

And both that morning equally lay  
In leaves no step had trodden black.  
Oh, I kept the first for another day!  
Yet knowing how way leads on to way,  
I doubted if I should ever come back.

I shall be telling this with a sigh  
Somewhere ages and ages hence:  
Two roads diverged in a wood, and I -  
I took the one less traveled by,  
And that has made all the difference.

*Robert Frost (1874-1963)*



Tine Horn

# Unge handicappede vil det almindelige liv

*„Overgange er komplekse, fordi børn, unge og forældre er sårbare, når de skal skifte fra et system til et andet. De kendte fagpersoner skifter, rammerne skifter og trygheden er i fare for at forsvinde,“ siger Tine Horn, centerleder ved Videnscenter for Bevægelseshandicap.*

Når de unge fylder 18, er de i retlig og teknisk forstand voksne. Det indebærer et markant og ofte voldsomt brud med de ydelser, tilbud og rutiner, som har været kendt for familien indtil det tidspunkt. Både forældre og den unge kan blive usikre på, hvad der skal ske i forhold til uddannelse og arbejde. Hvor skal den unge bo? Hvad med kærester? Seksualitet? Børn og familie?

”I overgangen til voksentilværelsen bliver fremtiden mere nærværende end nogensinde. Og det giver anledning til hovedbrud og bekymringer. Alle forældre kan nikke genkendende til bekymringen, men den er særlig stor blandt forældre til unge med handicap,“ siger Tine Horn.

## Afhængighed og løsrivelse

Forholdet til forældrene er vigtigt for alle unge, men for unge med handicap har det særlig stor betydning, fordi de er mere afhængige af deres forældre, pointerer Tine Horn.

”Ikke alle handicappede unge har den friheds trang, som unge ikke-handicappede har, fordi handicappet giver en afhængighed af forældrene. Derfor kan det være nødvendigt at forældrene nogle gange skubber den unge ud i situationer, hvor den unge selv kan træffe beslutninger og tage stilling. De unge er så stærkt knyttet til forældrene, at løsrivelsen kan blive vanskelig. Og jo mere overbeskyttende forældre til unge med handicap er, jo mere problematisk oplever unge deres tilværelse, og jo dårlige bliver deres selvbillede. For nogle forældre er det vanskeligt at give ansvaret videre til de unge, og de unge får derfor ringere mulighed for at afprøve egne grænser og finde ud af, hvem de er. Det kan virke som om, at denne forældregruppe er så bange for at være dårlige forældre, at de i deres ihærdig-

hed gør deres børn mere hjælpeløse, end de behøver at være,“ siger Tine Horn.

## Selvforståelsen

Flere nye forskningsresultater tyder på, at unge med handicap ikke oplever sig selv som anderledes, men at det, der er anderledes, er de livs-omstændigheder og de livsvilkår, de må leve under i samfundet. Tine Horn refererer til en norsk undersøgelse.

”I Norge lavede man for få år siden en undersøgelse af unge handicappedes sociale tilhørsforhold, deres selvbillede og deres livskvalitet. Et af formålene var at sammenligne deres situation med unge ikke-handicappedes situation. Undersøgelsen punkterede fordommen om, at unge handicappede oplever en mere trist hverdag end ikke-handicappede, og at de i højere grad er plaget af psykiske problemer og et dårligt selvbillede. I stedet fandt man ud af, at lighederne er større end forskellene. Faktisk betragtede kun halvdelen af dem, der deltog i undersøgelsen sig selv som klart handicappede. En af grundene til, at selvbilledet er blevet bedre, er de forbedrede muligheder, som unge med handicap har i dag. De unge i undersøgelsen er den første generation, der er vokset op med integration som et klart mål. De har gået i normal børnehave og i normal skole, hvor de har kunnet hævde sig på flere måder, og hvor de er blevet accepteret af andre børn. En anden grund er, at de unge udvikler fornuftige mestringsstrategier. De lægger vægt på det, de kan, og det de er gode til, og de værdsætter sig selv på de områder, hvor de lykkes,“ forklarer Tine Horn.

## De gyldne bure

I Danmark er der lavet et tilsvarende projekt, hvor

de unge dog var noget ældre end i den norske undersøgelse. En af projektets konklusioner var, at det ikke var de unge, som manglede livsstrategier eller som ikke kunne mestre livssituationer omkring deres handicap, men at det var det offentlige system, som havde svært ved at mestre indsatsen i forhold til de unges rehabilitering.

"De unge kom til at sidde i en ufrivillig fastlåst situation i deres gyldne bure uden at kunne komme ud, og deres højeste ønske var derfor at få mulighed for at ansætte egne hjælpere, så de kunne få en uddannelse, dyrke fritidsinteresser og venner. Men mange sagsbehandlere i dag er overbebyrdede med arbejde, og dermed kommer de til at arbejde mere i en ekspeditionskultur end i en fagkultur. Hvad der er realistisk for den unge, er derfor noget, der oftest vurderes af sagsbehandleren, og det er ikke altid i overensstemmelse med, hvad den unge selv finder realistisk," forklarer Tine Horn og tilføjer:

"Hvis der var bedre mulighed for at lære de unge med handicap at kende, ville det formentlig føre med sig, at de professionelle ville opleve, at de

unge havde flere ressourcer, at de ville kunne høre, at de unge gør sig mange tanker om deres fremtid, at de ville komme til at se på de unge på en anden måde end før."

### Erfaring og viden

Ifølge Tine Horn er det en god investering at arbejde med kvaliteten omkring indsatsen ved de unge med handicap, og det *kan* lade sig gøre, mener hun.

"Et godt udgangspunkt er at bruge den viden, der allerede er genereret, og som er tilgængelig blandt andet i de projekter, der er afviklet. Og hvor der ligger anvendelig og praksisorienteret erfaring og viden lige til at samle op," siger Tine Horn.

Til slut pointerer Tine Horn, at vi skal huske, at unge handicappede som udgangspunkt ikke har lyst til særbehandling.

"Unge handicappede vil det almindelige liv med kammerater, kærester, venner og uddannelse. Men unge handicappedes livsvilkår er anderledes, fordi det kræver planlægning, fornuft, realisme og ikke mindst hjælp fra andre."

- Den norske undersøgelse om unge handicappedes livskvalitet er gennemført af Lars Grue og har titlen Funksjonshemmet Ungdom og Livskvalitet. Undersøgelsens resultater er udgivet på Ad Notam Gyldendal i 1999.
- Det danske projekt om handicappede unge er afrapporteret i bogen: Ungdom, udvikling og handicap, som er forfattet af Kjeld Høgsbro, Birgit Kirkebæk, Else Danielsen og Sara Vafai Blom. Bogen er udgivet på forlaget Samfundslitteratur i 1999.
- Tine Horn nævnte også et projekt i Århus: Projekt ForSpring. Projektet går ud på at støtte unge med nedsat fysiske funktionsniveau, som derudover har brug for at blive styrket socialt til at få en selvstændig tilværelse som voksne. Læs mere på [www.marselisborgcentret.dk](http://www.marselisborgcentret.dk)
- Henvisning til videnscentre findes bagest i denne publikation.
- Oplysninger om personlig assistance og transportordninger, se s. 24-25.

# Ung i uddannelse og arbejde

„Sektoransvarlighed er grundlæggende en fornuftig tanke – men for den enkelte med et handicap, bliver det et slalomløb mellem forskellige kasser, personer og politiske intentioner, som hurtigt kan "kvæle" selv de mest entusiastiske og målrettede unge og deres familier.“

*Socialrådgiver i en handicaporganisation*

„Det kommunale tilbud til de unge mennesker bærer præg af at handle om opbevaring og beskæftigelsesterapi. Der er ingen fremtidsperspektiver eller udfordringer i tilbuddene. Uddannelses tilbuddet skal passe til elevens forudsætninger, men mange efterskoler vil ikke optage elever med Downs Syndrom.“

*Mor til ung med Downs Syndrom*

„For sindslidende kan der være problemer med at samle uddannelsen op senere i livet – hvis man mister grebet om den på grund af en sindslidelse, der opstår i ungdommen.“

*Deltager fra salen*

„Vi fik samme lektier som de andre i klassen, men det var OK ikke at lave dem.“

*Deltager, kørestolsbruger*

„Lærerne i folkeskolen behandlede mig som var jeg psykisk syg.“

*Deltager, kørestolsbruger*

„Skal handicappede have ubegrænsede muligheder for at starte uddannelse m.m – uden kritisk vurdering fra eksperter? Mange af eksperterne sidder jo netop med viden om, hvordan et urealistisk uddannelsesforløb går på langt sigt. Vi har set mange handicappede, som har gennemført en umulig revalidering – og ikke har fået et arbejde – hvorefter selvtilliden daler og daler.“

*Specialkonsulent for hørehæmmede og døvblevne*

„Der gik et ½ år, før der kom en bærbar PC'er, men på det tidspunkt var jeg allerede bagud.“

*Deltager, kørestolsbruger*





Ole Lauth

# Tænk almindeligt først

*"Før vi ser på skavankerne, mærkværdighederne og diagnoserne, skal vi tænke: Hvad gør alle andre, som ikke sidder i kørestol, som ikke går med høreapparat eller har deres fulde syn. Tænk almindeligt først," er rådet fra Ole Lauth, forstander for Egmont Højskolen.*

Ole Lauth er lærer og leder på Egmont Højskolen. Lang erfaring i "branchen" har lært ham, at det er vigtigt, at man undlader at generalisere for eksempel handicappede som en homogen gruppe, men at man i stedet tager udgangspunkt i det enkelte menneske og dets kompetencer og ønsker.

"Det er en konstatering, at vi er udstyret genetisk, biologisk med nogle egenskaber som gør, at vi overlever, fordi vi er angste for forandring, eller vi overlever, fordi vi kaster os ud i vilde eksperimenter," siger Ole Lauth og giver følgende eksempel på, at det er nødvendigt at kaste sig ud i eksperimenter for at lære.

"På et tidspunkt var jeg gift med en svømmelærer, og hun kom hjem med den her seddel fra fru Jørgensen: "Til skolen – svømmelæreren skal sørge for, at min søn Hugo ikke kommer i svømmebassinet, før han har lært at svømme!" Jeg holder meget af eksemplet med fru Jørgensen, fordi jeg igen og igen oplever, at der for unge med fysiske handicap bliver stillet helt urimelige krav, før de kan få lov til at tage en uddannelse. Vi har elever, der ikke kan få en bærbar computer eller endda en elektrisk kørestol, før end de har lært at bruge den! Og det er jo en smart måde at lave konflikter på – at lave begrænsninger i forhold til unge, uddannelse og arbejde," siger Ole Lauth.

## At prøve kræfter med virkeligheden

For Ole Lauth handler det om, at den unge får lov til at prøve kræfter med deres ønsker i stedet for, at andre dikterer, hvad den unge er i stand til. "Vi har i dag et system, hvor behandlernes skøn er afgørende for, hvad man kan få lov til, og skønnet er baseret på specialistudtalelser. Jeg bliver ustandseligt spurgt af kommunale sagsbehandlere, om jeg godt vil være venlig at skrive, om den elev kan det ene eller det andet, og når jeg så har skrevet det, så har sagsbehandleren et

udsagn, som kan bruges til at fælde en dom. Det bør være klientens ønske, der er afgørende – ikke det realistiske skøn.....Jeg tror ikke på, at man kan vejlede unge mennesker. Jeg tror kun på, at man kan blive vejledt ved at gøre sig erfaringer. Det vil sige, at uanset om man har et handicap eller ej, så skal man ud og prøve det, som man ønsker sig for at finde ud af, om det duer. ....vejledning fra en flok halv- eller helskaldede som mig er ikke en skid bedre. Det der duer er, at man kommer ud og prøver kræfter med virkeligheden," siger Ole Lauth.

## Vildledning frem for vejledning

Ole Lauth mødte Jan Feddersen, en ung blind mand, på Vejen Handelsskole. Ole Lauth spurgte Jan Feddersen direkte, om han gad at gå på Handelsskole – og fik svaret, at han hellere ville være lastvognschauffør.

"Der var også en blindkonsulent med på mødet, der selvfølgelig rystede voldsomt på hovedet og sagde, at det var urealistisk. Og det var det sikkert også. Men så sagde blindkonsulenten: "Når du nu ikke kan blive lastvognschauffør, hvad kunne du så tænke dig?" Så ville Jan Feddersen gerne være mekaniker. Det ønske havde Jan fremsat flere gange, men havde hver gang fået at vide, at det ikke kunne lade sig gøre. "Det kan det godt," sagde jeg så, "I skal bare melde Jan ind på Kolding Tekniske skole, så skal de løse problemet." Jan kom igennem uddannelsen og var på forsiden af landets aviser.

"Om Jan er mekaniker i dag, ved jeg ikke, men han fik en læreplads ved BMW i Kolding, og der var selvfølgelig nogle ting, som han ikke kunne. Han kunne ikke prøvekøre bilerne. Men der var også mange ting, som han godt kunne," fortæller Ole Lauth.

"Man kan se ustandseligt i den vejledning, som bliver givet. Den er baseret på den tro, som folk

har – ikke på den viden, der rent faktisk eksisterer.....Jeg synes, at det er vildledning frem for ordentlig vejledning,” siger Ole Lauth. For ham handler uddannelse først og fremmest om evnen til at lære at beslutte, til at lære og til at vælge – for mennesket træffer i sidste instans sine egne beslutninger.

“Vi skal væk fra de sociale penge og over til sektoransvarlighed, sådan at pengene ligger i det system, som får ansvaret. Jeg synes, at vi har for meget kassetænkning. I stedet skulle vi have noget mere fantasi – og så for alt i verden noget mere frihed fra det vante og fra regelstyring,” lyder det fra Ole Lauth.

- Sektoransvarlighedsprincippet betyder, at hver af samfundets sektorer har ansvar for, at de ydelser, sektoren leverer, også er tilgængelige for mennesker med handicap. På uddannelsesområdet handler sektoransvar både om adgang til hjælpemidler mv. og til forsørgelse under uddannelsen.
- Hvis den unge på grund af et handicap ikke kan leve af de muligheder, der ligger i SU-systemet, er der mulighed for at få revalideringsydelse i stedet for. Det betyder, at den unge både skal optages på uddannelsesinstitutionen og i revaliderings-systemet. Kommunen skal i så fald vurdere, om det er realistisk, at den unge kan få et arbejde med den konkrete uddannelse, og om den unges valg af uddannelse er den hurtigste vej til at kunne få et job. På den måde bliver unge, der har et handicap, meget begrænsede i deres frie uddannelsesvalg, i forhold til hvad andre unge oplever.
- De fleste uddannelser giver elever/studerende med et handicap ret til specialpædagogisk støtte i det omfang, det er nødvendigt. Det kan fx være særlige undervisningsmaterialer, hjælpemidler eller tegnsprogstolkning. Man henvender sig til den konkrete uddannelsesinstitution for at få mere at vide om dette. Ved de videregående uddannelse, kan man også henvende sig til handicapvejlederen på IVUC, [www.ivuc.dk](http://www.ivuc.dk)
- I hver AF-region findes en handicap-konsulent, der kan fortælle om mulighederne for at få fx personlig assistance og hjælpemidler, når den unge kommer i job på almindelige vilkår eller i job på særlige vilkår, fx fleksjob.
- Sekretariatet for specialpædagogisk støtte på erhvervsuddannelser:  
Skive: Specialpædagogisk konsulent, Knud Møller, tlf: 9914 1489.  
Silkeborg: Specialpædagogisk konsulent, Jens Erik Kajhøj Nielsen, tlf: 8680 1482.
- Oplysninger om personlig assistance og transportordninger, se s. 24-25.
- Henvisning til videnscentre findes bagerst i denne publikation.

# Indlæg fra opponenterne

„Når man så bliver 18, så skal man lige pludselig være dobbelt så forberedt som alle andre unge. Man skal kunne lave – som Ole sagde – en handlingsplan, og den skal være realistisk, og man skal vide dit og dat. Og det er utrolig svært, når man ikke gennem hele sin skolegang har fået stillet de krav. Man er blevet behandlet, puttet ind i bomuld og vat, og så lige pludselig, så slam, så sidder der en ny sagsbehandler og siger: Nu vil jeg altså gerne have at vide, hvad du har tænkt dig resten af dit liv“. Og der er ikke ret mange 18-årige, der ved, hvad de vil resten af deres liv. Og det ved man altså heller ikke, fordi man har et handicap.“

*Ditte Guldbrand Christensen, Muskelsvindfonden*

„Man har ikke samme muligheder som andre for at tage ud og arbejde forskellige steder og prøve livet lidt på den måde. Man er nødt til at være mere struktureret, men stadigvæk er det vigtigt, at man får muligheder for måske at tage på højskole, tage ud og rejse, gøre de andre ting, som andre unge mennesker gør.“

*Ditte Guldbrand Christensen, Muskelsvindfonden*



*Ditte Guldbrand Christensen og Heidi Nielsen, opponenter i panelet.*

„Jeg vil starte med at sige, at inden man bliver ung, så er man jo barn. Det er man også, selvom man er handicappet. Og inden man er klar til at tage alle de valg, som Ole også snakkede om, og som der blev snakket om hele formiddagen, så skal man vide noget om, hvad man kan. Og den eneste måde man kan vide noget om, hvad man kan, det er, hvis man bliver udfordret som barn. Udfordret på sine evner og også på sit handicap. Og det gælder udfordringer både helt privat derhjemme, udfordringer fra forældrene. Det gælder bestemt også i skolen, og måske især i skolen, når det drejer sig om uddannelsesvalg. Man skal udfordres fagligt, men man skal også have en realistisk feed-back fra sine undervisere.“

*Heidi Nielsen, Dansk Blindesamfunds Ungdom*

„Det er vigtigt også i erhvervsvejledningen, at erhvervsvejlederen er klar til at give nogle udfordringer men også er realistisk og kreativ. Vi skal forholde os til, hvilke evner vi har, og hvor meget vi kan udfordre dem. Men vi er også nødt til at være kreative og blive hjulpet til at være kreative i forhold til at løse de problemer, der måtte være ved det ene eller det andet erhverv.“

*Heidi Nielsen, Dansk Blindesamfunds Ungdom*

# Fritiden og det sociale liv

„For unge nyresyge er fleksibilitet i sygehusvæsnen vigtigt. Dialysepatienter bliver normalt regnet for 1/3 arbejdsdygtige på grund af træthed. Dette er et stort problem både uddannelsesmæssigt og socialt, fordi der ikke er overskud til begge dele.“

*Deltager fra Nyreforeningen*

„Med hensyn til gruppen af døvblinde, så er det jo en meget lille gruppe, som egentlig talt holder sammen, netop fordi vi jo er en sproglig minoritetsgruppe, der ofte bruger tegnsprog, så derfor færdes vi jo ofte i vores lille gruppe og har det godt med det, fordi man jo så har et sprog til fælles der.“

*Deltager fra Foreningen af Danske Døvblinde*

„Når man er helt nyttilskadekommet og helt ny på handicapområdet, så er det rart at snakke med andre, som kan lære en noget om, hvordan det er, når man har siddet i kørestol i 5, 10, 15, 50 år. Jeg er selv kommet til skade som 16-årig, så derfor har jeg ikke haft sådan et decideret ungdomsliv med handicap på samme måde helt tilbage fra 13-års alderen i hvert fald. Men hvordan skaber man den der sammenhæng mellem sine handicappede og ikke-handicappede venner for ikke at skabe sådan en fuldstændig polarisering?“

*Deltager fra foreningen RYK (rygmarvsskadede i Danmark)*

# Netværk er nøglen



Marianne Fryd

*"At være ung handler om at etablere kontakter uden for familien. At etablere venskaber og at afprøve relationer til det modsatte køn. Ligesom det handler om at have mulighed for at mærke og for at afprøve sine grænser," siger Marianne Fryd, ungdomsordinator ved Frederiksborg Amts Børnecenter.*

Unge med handicap er lige så forskellige som alle andre unge. De har forskellige ressourcer. De har forskellige behov, potentialer og ikke mindst ønsker og forventninger til deres liv. For nogle handicappede unge er det vigtigt at være sammen med handicappede, for andre handicappede unge er det vigtigt at være sammen med ikke-handicappede unge. Men det er ifølge Marianne Fryd særligt kendetegnende for unge med et handicap, at det at have et godt ungdomsliv er betinget af, at man har lige så meget mulighed for at få selvbestemmelse og valgfrihed som andre unge.

"Ungdommen er en særlig periode i livet, hvor der skal sættes fokus på de muligheder, som den unge har for at etablere netværk, for at udfolde sine interesser og for at deltage aktivt i samfundslivet. Mange ting skal gå op i en højere enhed, for at unge med handicap kan få et aktivt liv sammen med andre. Det kræver ikke kun en individuel indsats. Det kræver også en indsats i forhold til den måde, vores samfund indrettes på," siger Marianne Fryd.

## Ingen plads til spontanitet

Høje kantsten, svært oplukkelige døre, manglende elevatorer og ikke-egnedede toiletfaciliteter er dagligdag, når handicappede bevæger sig i det offentlige rum. Men tilgængelighed og indretning i det private rum er også vigtigt. Der skal være mulighed for at besøge familie og venner, mener Marianne Fryd. De unges transportmuligheder var også på Marianne Fryds dagsorden.

"Hvis den unge ikke kan benytte offentlig transport, er der mulighed for handicapkørsel eller for at have bil som hjælpemiddel. Mange unge kører med handicaptransport, og de er afhængige af i forvejen planlagte handicapkørselsordninger. Det giver ofte ikke meget plads til

spontanitet, at alting skal være planlagt i så lang tid i forvejen..." siger Marianne Fryd.

## Den personlige hjælper

For mange unge er det ud over den fysiske tilgængelighed en forudsætning for et aktivt og selvstændigt liv, at den unge tilbydes en personlig hjælp.

"Hjælperen skal være tilstrækkelig fleksibel i forhold til at planlægge sin arbejdstid sådan, at den kan passe sammen med den unges behov, og det kræver, at det er en person som kan leve op til og følge med, når den unge har brug for at være spontan," understreger Marianne Fryd.

## Også krav til de unge

Men det er ikke kun hjælperen, der stilles krav til. Ifølge Marianne Fryd stilles der også krav til de unge. De unge skal have mod og vilje til at beskrive og fastholde: Hvad er det, jeg har lyst til? Hvad er det, der er vigtigt for mig? Det stiller også krav om, at de unge er gode arbejdsgivere. Det at være en god arbejdsgiver er en forudsætning for at fastholde gode hjælpere, at man kan finde ud af at få det til at fungere sammen.

## Muligheder frem for begrænsninger

Marianne Fryd pointerer, at en betingelse for, at unge med handicap kan leve et aktivt og socialt fritidsliv, er, at vi alle sammen ser muligheder frem for begrænsninger.

"I kommunerne og i amterne skal vi være bedre til at se mulighederne for, at samarbejde kan føre til løsninger, som giver de unge bedre muligheder for at mødes med andre unge og have en mere aktiv fritid. Jeg tror også, vi skal blive bedre til at medtænke fysisk tilgængelighed, både når vi bygger, og når vi indretter boliger. Det er som om tilgængelighed kun medtænkes i tilstrækkelig grad, når boliger er forudbestemt til menne-

sker med fysiske handicap. Derfor er der masser af boliger, som er en barriere for, at mennesker uden fysiske handicap kan få besøg af venner eller kærester med fysisk handicap. Jeg tror også, at det er vigtigt, at de unge selv skal være mere opsøgende, og at de skal udnytte de muligheder, som byder sig, også selv om det kræver, at der er barrierer, der skal flyttes for, at det kan lykkes. Det er nemlig bedre at være der, hvor tingene sker, og hvor det sociale liv leves, i stedet for at sidde alene hjemme og vente på det rigtige tilbud," understreger Marianne Fryd.

- Efter servicelovens § 19 skal kommunen sørge for, at der er de nødvendige klubtilbud og andre socialpædagogiske fritidstilbud til større børn og unge. Kommunen skal derfor holde øje med, om der findes fritidstilbud, som giver muligheder for alle børn og unge i kommunen og amtet. Det kan fx være sports- eller spejderforeninger. Hvis foreningslivet ikke giver muligheder for børn og unge med særlige behov, har kommunen en særlig forpligtelse til at sørge for, at sådanne tilbud findes. Det har Socialministeren oplyst til Folketinget (den 16. januar og 8. oktober 2002.)
- Amtet har ansvar for at sørge for særlige fritidstilbud, hvis det er nødvendigt.
- Oplysninger om personlig assistance og transportordninger, se s. 24-25.
- Henvisning til videnscentre findes bagerst i denne publikation.

# Indlæg fra opponenterne

„For mig er integration lig tilgængelighed. Jeg vil da meget hellere være sammen med mine kammerater i klubben, i det fritidshjem, på det diskotek, de caféer, hvor de kommer. Jeg gider da ikke gå en eller anden tur for at se jer sidde sammen med nogle andre kørestolsbrugere, som jeg for øvrigt ikke har noget til fælles med ud over, at vi har et handicap – aldrig i livet!“

*Ditte GuldbRAND Christensen*

„Jeg synes, det er problematisk, at man grupperer unge på den måde i kommunerne og siger: Nå ja, men så må vi gøre noget for de handicappede. Handicappede er ikke en gruppe. Handicappede er mennesker på lige fod med alle andre, og hver gang man siger unge, skal man også have unge med handicap ind, fordi de skal tages med overalt, når man siger diskoteker, når man siger biografteater, når man siger alle andre fritidstilbud, sport, alt muligt, så skal unge med handicap have de samme muligheder.“

*Ditte GuldbRAND Christensen*

„Så er jeg nødt til at opponere lidt mod min medopponent. Jeg vil enormt gerne være sammen med andre blinde. Jeg kender rigtig mange blinde, som enormt gerne vil være sammen med andre blinde. Vi vil ikke nødvendigvis af sted med en kommunal ordning på en tur et eller andet sted hen, men vi vil gerne af sted sammen til nogle arrangementer, som vi selv laver og selv bestemmer 100% over.“

*Heidi Nielsen*

„Jeg tror godt en ledsagerordning kan komme til at fungere. Men som den er lige nu, fungerer den ikke, fordi det er sådan, at det er et tilbud. Vi skal have det til at være en ret og ikke et tilbud. Det skal være en ret, at man kan komme af sted uden sine forældre.“

*Ditte GuldbRAND Christensen*

„Jeg synes, det er vigtigt, at når man skal lære at leve med et handicap, at man har nogen, som man faktisk er på lige fod med, og jeg siger ikke ligesindede, for jeg mener ikke ligesindede. Jeg mener på lige fod med – som vi kan være sammen med og lære af, for man lærer ikke at leve med et handicap af nogen, som ikke har et handicap. Og der hvor vi har nemmest ved – det er i hvert fald min erfaring – at lære den sociale ansvarlighed, det er i grupper, hvor vi er på lige fod, hvor vi har det samme udgangspunkt og er nødt til at være noget for hinanden, og hvor vi ikke kan bruge vores handicap som en god undskyldning.“

*Heidi Nielsen*

# Boligforhold for unge med handicap

„Vi forældre skal nok nogle gange lære at give slip på vores børn i en tidlig alder, og vi skal lære børnene, at der er andre der er gode nok til at hjælpe dem, og så tror jeg faktisk, de måske kommer lidt nemmere ud, når de bliver 18, når de skal ud hjemmefra. Fordi de er meget afhængige af os, og vi synes, at vi gerne vil gøre det så godt for dem, og det gør vi også. Vi gør det måske overgodt nogle gange, ikke?“

*Mor til ung med gig*

„Unge mennesker med Downs Syndrom har ikke forudsætninger for at kommunikere på et abstrakt plan, planlægge, have overblik, tage stilling og reflektere over deres eget liv. De nære voksne skal hjælpe og guide dem! Hvis de kan og har mulighederne!“

*Mor til ung med Downs Syndrom*

„Omkring botilbuddene mangler der boliger til utroligt mange unge. Dette betyder faktisk for de psykisk handicappede, at mange af tvunget til at bo hjemme eller bliver placeret sammen med andre psykisk handicappede, hvor hverken alder eller forudsætninger passer sammen. I mange kommuner eksisterer der ikke bofællesskaber, og dette betyder, at mange psykisk handicappede bliver placeret mod deres vilje i en kommune langt fra deres familie og netværk.“

*Mor til ung med Downs Syndrom*

„..... vi kræver, at de unge med handicap får en realistisk voksentid, før de har gennemlevet en urealistisk ungdomstid. Altså; vi stiller større krav til disse unge og deres familier, end vi stiller til andre unge.“

*Socialrådgiver i handicaporganisation*

„Jeg ser, at drenge bliver tørret af deres mor, når de er oppe i tyverne. Hvad sker der? Det gør andre forældre ikke. Det må være enormt blufærdighedskrænkende, og jeg tror, det er vigtigt at fremme den blufærdighed og den uafhængighed, som børn nødvendigvis må have, også selv om de har et handicap.“

*Ditte Guldbrand Christensen, Muskelsvindfonden*



# Den svære løsrivelse



Lone Barsøe

*”Retten til en ungdom kræver en relevant bolig,” påpeger Lone Barsøe, leder af institutionen Solbakken i Århus. I hendes øjne hænger løsrivelsen fra forældrene tæt sammen med boligsituationen og med den unges mestring af en selvstændig tilværelse.*

”Jeg har en datter på 20, som lige er flyttet hjemmefra. Hun har forsøgt at flytte hjemmefra mange gange før. Allerede som 12-årig, da jeg bad hende om at rydde op, sagde hun til mig: ”Så flytter jeg.” Hun pakkede en taske på størrelse med min Fjälrväv, tog et tæppe under armen og flyttede ud i skoven. Det gjorde hun cirka hvert halve år. Nu er Gry flyttet i lejlighed i Århus. Gry kunne flytte sig fysisk ud i skoven, og til sidst kunne hun også mestre at flytte sig både fysisk og intellektuelt til sin egen bolig.” Sådan indleder Lone Barsøe sit oplæg og har dermed udstukket rammerne for det, som hun vil tale om: Det handicappede barns løsrivelse fra barndomshjemmet og manglen på passende boligtilbud.

## At give eller tage retten

Lone Barsøe pointerer, at det er vigtigt at skelne mellem om retten til en ungdom gives eller tages. Mange af beboerne på institutionen Solbakken kan ikke selv tage retten til deres ungdom. De skal gives den i kraft af, at der er nogle, der vil være lydhøre. Mange er for eksempel uden sprog. De kan ikke på samme måde som Gry, Lone Barsøes datter, tage retten til ungdommen. Løsrivelsen er på mange måder afhængig af den fysiske og intellektuelle mulighed for at løsrive sig. Mulighed for at gå til fester, mulighed for selv at købe tøj, mulighed for selv at lave aftaler med banken – i det hele taget muligheden for at gøre noget uden praktisk og pædagogisk støtte.

## Optimale forhold

Lone Barsøe giver et eksempel fra Solbakken, som i al sin tydelighed viser, hvor svær løsrivelsesprocessen kan være, og hvor vigtigt det er, at unge handicappede såvel som ikke-handicappede unge får de optimale forhold til at udvikle sig til selvstændige, voksne individer:

”Thomas er 14 år, og han har en sjælden form for muskelsvind. Thomas’ bror er lige flyttet hjemmefra, og Thomas’ handicap gør, at moderen og faderen har svært ved at tumle det. Men derudover er Thomas meget afhængig af sin mor og samtidig meget vred på hende. Thomas har på grund af sin muskelsvindsygdom også problemer med sin vejrtrækning og har derfor ikke luft til at sige fra over for sin mor. Hun er over ham med det samme, og hun ved akkurat, ligesom jeg ved med Gry, hvad der er bedst, men Thomas kan ikke pakke sin kuffert og tage et tæppe under armen og flytte ud i skoven, som Gry gjorde. Thomas flytter derfor ind på Solbakken. Desværre får han ikke samtidig et skoletilbud. Der er en masse ting, der skal falde på plads, og Solbakken rykker og rykker, men der sker hele tiden misforståelser, og nogle breve bliver sendt forkert. Det er desværre ikke første gang, at Solbakken har oplevet det. Det er tilsyneladende svært at få brikkerne til at falde på plads. Så Thomas kører op og ned ad Solbakkens gange i sin elektriske kørestol, og man kan ikke sige, at han er lykkelig for at komme på Solbakken. Det er tomt om dagen, og det hele er nyt. Thomas’ mor har dårlig samvittighed over, at hun ikke ligesom andre mødre, kan have Thomas hjemme. Endelig er der også det problem, at hun tidligere har fået tabt arbejdsfortjeneste, og nu skal hun ud på arbejdsmarkedet, og den bil, de har brugt hjemme i familien, som jo er Thomas’ – den forsvinder. Thomas’ mor siger derfor til Solbakken: ”Hvad er det for et tilbud? Har I ikke noget skoletilbud? Og drengen græder i weekenden”. Der går en måned, og så flytter Thomas hjem til mor igen. Det var ikke så godt, ikke for Thomas i hvert fald,” siger Lone Barsøe.

## Krav om medbestemmelse

Der påhviler myndighederne eller forvalterne af serviceloven et ansvar for at give borgerne ret til

medbestemmelse. Det hører med til de demokratiske rettigheder. Det hører med til det individualitetsbegreb, som serviceloven ifølge Lone Barsøe kan prale med. Det hører med til tankerne om selvforvaltning, og det hører med til muligheden for at udvikle sig på egne præmisser.

### En bolig er en del af et liv

En bolig er første og største skridt på vejen mod selvstændighed for den unge handicappede, mener Lone Barsøe. Men ofte er det ikke så ligetil.

”Formidlingscenter Øst har sagt det, og nu siger jeg det igen. Der mangler egnede boliger i tusindvis til fysisk handicappede og udviklingshæmmede! Men der sker stort set ingenting. I invalideorganisationerne og Formidlingscenter Øst under Socialministeriet vurderer man, at omkring 10.000 fysisk handicappede og udviklingshæmmede lever under utilstrækkelige vilkår, dvs. på plejehjem, blandt gamle, i utidssvarende boliger uden eget bad, eller i alt for lang tid hjemme hos deres forældre af mangel på alternativer.” Ifølge Lone Barsøe er det endnu ikke beskrevet helt præcist, hvad en egnet bolig er. For behovet for en bolig er individuelt for såvel handicappede som ikke-handicappede. Men ét slår hun fast:

”En egnet bolig skal være tilgængelig, og det er i bred forstand. Det er ikke kun i forhold til fysisk handicap. En egnet bolig skal give muligheder for at have socialt samvær med nogen i nærheden. En bolig er ikke bare en kasse, man bor i, men en del af et liv. Når man ikke har nogen kommunikation, så er der ikke nogen fest og farver i at sidde helt alene i sin egen lejlighed og snakke med sig selv. En egnet bolig skal også være et sted, hvor man kan modtage den støtte, der er behov for - støtte til praktisk hjælp, støtte til pleje og evt. støtte til pædagogisk hjælp. Det er nogle af de krav, jeg vil stille, ud over at behovene kan være meget forskellige, og vi skal seriøst tænke i en vifte af boliger, hvor vi også tænker nogle sociale, integrerende og inkluderende sammenhænge ind,” siger Lone Barsøe.

### Mangel på egnede boliger

Hvorfor bygges der ikke tilstrækkeligt egnede boliger? Der hører drift til boligerne, drift i form af hjælp og støtte til beboerne. Det er her, problemet er, mener Lone Barsøe. Kommunerne har ingen mulighed for at dække disse udgifter. Lone Barsøe giver følgende eksempel:

”Karsten, som bor i botilbud, søger kommunen om boligindretning efter lov om social service § 102. Kommunen afslår med den begrundelse, at Karsten bor i amtsligt botilbud. Det er ikke godt for Karsten, at man pludselig negligerer, at han har en lejekontrakt med Højbjerg Andelsboligforening og på den baggrund siger, at han ikke har en bolig, men at han bor i et botilbud, og at boligændringerne derfor skal klares af botilbuddet. Solbakken og amtet troede, at Karsten boede i sin egen bolig med selvstændig lejekontrakt. Det betød meget for Karstens ret til en ungdom og for hans frihed. Det betød nemlig, at han kunne søge om at få de boligændringer, der lige passede til ham og til hans situation. Han var ikke bare en standard. Når nogen ikke synes, at det skal være sådan, så er det jo fordi, at det koster penge. Det koster amtet, hvis det er et amtsligt botilbud, og det koster kommunen, hvis det er dem, der skal sørge for boligindretningen. Retten til en ungdom er reduceret til kassetækning, som end ikke jurister er i stand til at udrede. Sagen har nu varet i halvandet år,” fortæller Lone Barsøe.

### To grundlæggende valg

I mødet med begrænsninger, så har vi to grundlæggende valg: Vi kan begynde at tilpasse til det, vi kender, men vi kan også åbne op og se, hvilke muligheder der også er. Ingen af valgene er principielt forkerte, men det er vigtigt, at der er begge muligheder.

„Vi skal se mulighederne frem for begrænsningerne. Lade være med at putte brugerne ind i kasser, men forsøge at skabe muligheder, der passer til brugernes individuelle behov. Det er ganske enkelt vores opgave i en situation, hvor vi skal give retten til en ungdom til borgere, som ikke selv kan tage den,” pointerer Lone Barsøe.

# Indlæg fra opponenterne

„Det er også vigtigt, at man på en eller anden måde viser en form for taknemmelighed – ikke at vi skal bøje os i støvet – men at vi siger, at det er fedt, det kan lade sig gøre. Jeg havde en lejlighed meget før, mine venner fik en lejlighed, fordi de måtte stå på ventelister, fordi det er svært at få boliger i København. Hvis man siger: „Jeg vil bo et andet sted. Jeg vil bo der, fordi der bor min kæreste, det er i nærheden af mine venner, min uddannelse. Det er et fedt sted, og der er mange cafeer lige i nærheden.“ Så siger kommunen: „Ja, men vi har jo tilbudt dig noget, så du kan desværre ikke få hjælp til at indrette den lejlighed, du gerne vil have, fordi du kunne have sagt ja til vores tilbud.“ Det er ikke rimeligt.“

*Ditte Guldbrand Christensen*

„Jeg synes, det er væsentligt, at vi har muligheden for at få støtte fra andre end vores familier. Men jeg synes, det er lige så væsentligt, i hele den proces, at vi finder ud af at have et naturligt forhold til vores familie og til den hjælp, som vi kan få fra vores familie, uden at det nødvendigvis er nedværdigende eller giver en større afhængighed, end alle mulige andre har. Jeg synes, det er vigtigt, at vi ikke fuldstændig afskriver muligheden for også at have et hjælpende forhold til vores familier. Fordi det har andre unge også.“

*Heidi Nielsen*

- Unge, der har et handicap, kan bo i egen bolig på forskellige måder. Afhængigt af den unges behov kan det være en almindelig leje- eller ejerbolig med den indretning, der evt. er behov for, eller det kan være et botilbud, hvor kommunen eller amtet stiller en særlig boligform til rådighed for den unge. Det kan fx være et bofællesskab for unge eller voksne med bestemte handicap, hvor der er ansat personale til at hjælpe.
- Ifølge loven har den unge sin private bolig uanset, om det er et særligt botilbud eller ej, men der er nogle formelle forskelle på botilbud og egen leje- eller ejerbolig. Det gælder fx bevilling af boligændringer og bevilling af nogle typer hjælpemidler.
- Formidlingscenter Øst har gennemført en undersøgelse om yngre fysisk handicappede, som bor på plejehjem. Resultaterne er udgivet i en rapport med titlen: Et liv i venteposition af Solveig K. Ingvarsdén og Jonna Andersen, 2000. Rapporten kan bestilles hos Formidlingscenter Øst på [www.fc-east.dk](http://www.fc-east.dk)
- Oplysninger om personlig assistance og transportordninger, se s. 24-25.

# Samspelet med forvaltningen

„Selv har jeg den holdning, at vi er alt for fokuserede på de rent strukturelle spørgsmål i denne sag og ikke på, hvad der virker. Vidensbaseret tværfaglig indsats om denne problemstilling halter gevaldigt... ! Måske fordi det især handler om holdninger. Holdninger til hvem der skal bestemme indsatsen, og hvem der ved bedst. Og holdninger om, hvordan man i givet fald skal trække brugernes synspunkt med ind i selve planlægningen.“

*Socialrådgiver i en handicaporganisation*

„Det kan være svært at få anerkendt usynlige handicap i det sociale system.“

*Deltager fra Nyreforeningen*

„Lad os glemme den angst for forandringer som mange hierarkisk opbyggede organisationer generelt har, når vinden vender. Og lad os i stedet glædes over, at vi ved så meget, at vi er i stand til at sætte fingeren på nogle gevaldigt ømme punkter. Og så lad os sammen med ”brugerne” udnytte den viden. KUBI modellen skal ikke leve forgæves!“

*Socialrådgiver i en handicaporganisation*

„Voksenlivet starter for de psykisk handicappede ved det 18 år til trods for, at mange stadigvæk er børn og har behov for de tilbud, de havde i barneårene. Men det er slut. Det unge menneske er nu invalidepensionist og overgår til pensionsafdelingen, som ofte har deres ekspertise inden for ældreplejen. Dette betyder samtidig endnu engang ”overdragelse” til en ny sagsbehandler.“

*Mor til ung med Downs Syndrom*

„Problemet er tit, at der går tre måneder med sagsbehandling og ankesager og frem og tilbage, fordi det ikke står klart, at det skal man, eller det skal man ikke. Hvis ressourcer og evner bliver beskrevet, udløses der ingenting, det er meget ofte kun problemer og begrænsninger, der udløser en bevilling. Og det synes jeg, er et helt forkert billede, fordi det, som jeg fokuserer på i mit arbejde, det er jo alt det, man godt kan. Og alt det man godt kan med hjælp.“

*Synskonsulent for unge i Roskilde Amt*

„At konsulenterne i handicapforeningerne skal beskrive den individuelle persons dårligheder frem for gode ressourcer, hænger sammen med, at følingen hos sagsbehandleren er god nok, men tolkningen hos revisionen er anderledes.“

*Deltager*

„Om amtet vil være med til, at udgiften kommer op over 300.300 kr. Det er da ligegyldigt. Det er ikke sagsbehandlerens problem. Det er amtets problem. Det farlige er, hvis man i sagsbehandlergruppen/vejledergruppen indbygger en eller anden form for selvjustits: Nu skal forældrene og den unge jo ikke komme for langt frem, for så bliver det for dyrt. Det vil være meget farligt.“

*Ole Lauth, Egmonthøjskolen*



Elsa Kristiansen

# En lettere overgang

*Lyngby-Taarbæk kommune har dannet et Handicapteam. "Vi vil prøve at arbejde mere helhedsorienteret og forsøge at gribe ind på et tidligere tidspunkt," siger Elsa Kristiansen, afdelingsleder for kommunens voksen-handicapområde. Målet er en lettere overgang fra barndom til voksenliv.*

Lyngby-Taarbæk Kommune har været med i Socialministeriets kvalitetsudviklingsprojekt og med i det netværk, der arbejder med fokus på overgangen fra barndom til voksenliv. Kommunen kom med i arbejdet, fordi de selv syntes, at der var problemer, som de kunne løse på en bedre måde. Rådgiverne, der arbejdede med voksenområdet, oplevede, at der var nogle problemer, der hang ved langt op i voksenalderen. Problemer, der måske kunne være taget højde for, hvis man havde grebet ind i overgangsfasen. Rådgivningen af de unge og deres forældre i forhold til voksenlivet kom alt for sent. Flere gange skete det først efter, at den unge var fyldt 18. Der var ifølge Elsa Kristiansen et åbenlyst problem med ansvarsfordelingen i kommunen i overgangsfasen.

"Nogle gange blev sagerne meget længe i familieafdelingen, og ofte var det ikke nogen særlig grundigt planlagt sagsovergivelse. Desuden sad hvert afsnit, der havde ansvar for handicapområdet med specialviden for hvert område, som når vi lagde det sammen, var brugbar og relevant for den enkelte unge og for pågældendes forældre. Derfor besluttede Lyngby-Taarbæk kommune at danne Handicapteamet.

## Handicapteamet

Teamet består af medarbejdere fra Familieafdelingen, Arbejdsmarkedsafdelingen og Ældreafdelingens voksen-handicap afsnit. De tre enheder sætter sig sammen med den unge og forældrene for at skabe en bedre helhed i forhold til den unges fremtidige livsbetingelser. Erfaringerne i kommunen viser, at den lille organisatoriske ændring har stor effekt. Familieafdelingens rådgivere tager sagerne med i det tværgående handicapteam, ofte når den unge er omkring 16 år. Her drøfter teamets medarbejdere, hvad der er brug for af indsats i de kommende år for den

enkelte unge og forældrene. Er der tale om en revalideringssag? Eller er der behov for en mere omfattende indsats efter servicelovens bestemmelser? Der kan også være tale om sager, hvor det er oplagt at søge pension. Her er der ingen grund til først at starte sagen, lige før den pågældende person fylder 18.

Også kompetencen er uddelegeret til Handicapteamet. Det betyder, at teamet kan vurdere sagerne og har frie hænder til at træffe beslutninger. Det smidiggør arbejdsprocesserne væsentligt. Den ny måde at organisere arbejdet på kan også være medvirkende til, at ventetiden for den unge til særlige botilbud eller særlige skoletilbud begrænses med en tidligere og mere målrettet planlægning. Den unges fremtidsplaner drøftes i Handicapteamet, og den unge noteres evt. på en venteliste. Samarbejdet i Handicapteamet mellem de områder, der er ansvarlige for dele af handicapområdet, giver kommunen hjælp i den økonomiske styring af området og bedre mulighed for at få et helhedsbillede af de unge handicappedes behov hvad angår eksempelvis bolig, uddannelse og støtte.

## Ny rådgiver

Fra det 18. år skifter den unge rådgiver, eller udtrykt på en anden måde: Den unge får sin egen rådgiver. Hidtil har det været familien, der har haft en rådgiver i familieafdelingen. Netop her er det ifølge Elsa Kristiansen vigtigt, at der er styr på ansvarsfordelingen, men signalværdien i, at det er den unge, der er hovedperson, er vigtig. Her er det en klar fordel, at den unge allerede kender sin rådgiver.

## Forældrene

Det er vigtigt at være opmærksom på, at det ikke kun er en stor omstilling for den unge at skifte afdeling og sagsbehandler, at flytte, at begynde uddannelse osv. Også forældrene skal på et tid-

ligt tidspunkt forberedes på, at de skal give mere slip på deres barn, som er på vej ind i voksentilværelsen. Mange forældre har ifølge Elsa Kristiansen fået en livsstil som forældre til et barn med handicap. En af forældrene har ofte haft lønkomensation og har derfor ikke været på arbejdsmarkedet. De skal nu pludseligt frigøre sig fra den identitet, som de har levet med i mange år

### Grundtakstfinansiering

Elsa Kristiansen mener, at brugen af grundtakstfinansieringen fordrer, at man er tidligt på banen, og her er der atter en fordel ved Handicapteamet.

"I forhold til vores Handicapteam og det der med at prøve at være på forkant, så synes jeg, at grundtakstfinansieringen understreger behovet, fordi i det øjeblik vi skal iværksætte et botilbud eller en eller anden foranstaltning, som jo måske er i den lidt dyre ende, så skal vi have amtet på banen, og der skal vi jo igennem en visitationsprocedure, enten ved at vi skal bruge et amtstilbud eller et kommunalt eller privat til-

bud, hvor amtet skal være medfinansierende." Elsa Kristiansen mener, at der hersker nogen usikkerhed omkring den unges situation i forhold til grundtakstmodellen, da modellen ikke har fungeret så længe.

### Økonomien

De unges økonomiske situation kan variere fra kommune til kommune. Elsa Kristiansens erfaring er, at det generelle problem kan være den lave kontanthjælp, som den unge kan være på under forrevalidering. Desuden har mange unge en børneopsparing, påpeger Elsa Kristiansen, hvilket også udgør et problem, idet man ikke må have en formue på over 10.000 kr. Elsa Kristiansen gør opmærksom på, at man ellers må forsøge at kompensere for handicappet blandt andet ved at anvende reglerne i lov om aktiv socialpolitik eller lov om social service. Her henviser Elsa Kristiansen til den nye vejledning til lov om social service § 84, der beskriver mulighederne for komensation af merudgifter i forbindelse med et handicap.

- Til inspiration for forældre og de unge har Lyngby-Taarbæk Kommune udarbejdet pjecen „Jeres barn med handicap bliver snart 18 år - Hvad så?“. Pjecen omhandler nogle af de forhold, der bør undersøges og klarlægges i samråd med den unge og socialforvaltningen, inden den unge fylder 18 år.
- Socialministeriets Kvalitetsprojekt blev sat i gang i 1999 med fokus på den lokale handicapindsats. Projektet var inddelt i fire temaer og et af temaerne var overgange i forbindelse med indsatsen over for yngre handicappede. Som et resultat af projektet er der i 2002 udgivet et temahæfte om unge handicappede og koordination. Læs mere om projektet og temahæftet på [www.fc-east.dk/kvalitet](http://www.fc-east.dk/kvalitet)
- Grundtakstfinansiering er en forholdsvis ny fordeling mellem amternes og kommunernes økonomiske ansvar for en række sociale ydelser. Hvis en sådan ydelse, som kommunen bevilger, bliver dyrere end et vist beløb, skal amtet dække det overskydende beløb. Når amtet får del i det økonomiske ansvar, er det ifølge finansieringsordningen amtet, der skal beslutte hvilken konkret ydelse, der skal gives. Finansieringsordningen begrænser ikke borgers ret til at klage over et afslag.
- Oplysninger om personlig assistance og transportordninger, se s. 24-25.

# Indlæg fra opponenterne

„En ting, som vi jo skal vænne os til relativt tidligt, og som vi i hvert fald skal vænne os til, når vi bliver 18 år, og når vi vil flytte hjemmefra, når vi vil tage en uddannelse: Det er, at vi er klienter. ....Vi bliver meget hurtigt tilknyttet sagsbehandlere og kommer til at skulle finde os i fra da af og egentlig resten af vores liv at være klienter.... Samtidig skal vi så også være arbejdsgivere og magtmennesker, og jeg ved ikke hvad. Det spænder vidt. Den klientrolle er der jo også sådan nogle af os, som bliver en lille smule allergiske overfor på et eller andet tidspunkt, og det har en, oplever jeg i hvert fald, stor betydning i forhold til det samspil vi har, måske ikke lige når vi bliver 18, men så i hvert fald senere i vores liv, med forvaltningen, fordi vi har fået for meget af den forvaltning simpelthen. Og jeg synes ikke, det bliver nemmere med tiden at være klient.“

*Heidi Nielsen*

„Når jeg snakker om børn og unge, så tænker jeg tilgængelighed. Tilgængelighed på alle planer. Tilgængelighed psykisk. Tilgængelighed fysisk. Det er utrolig vigtigt, at vi sørger for, at hver gang der bliver taget nogle beslutninger i kommunerne, så skal man sikre, at det bliver tilgængeligt for mennesker med handicap.“

*Ditte GuldbRAND Christensen*

„Grundproblemet er faktisk, at det er så individuelt, hvilke holdninger man har både fra sagsbehandler til sagsbehandler, men også fra kommune til kommune. Det går bare ikke. Man er nødt til at have de samme retningslinier landet over, og det er vi nødt til at arbejde for. Der skal være mere lovgivning på området, så det bliver bedre.“

*Ditte GuldbRAND Christensen*

„Nu er der talt meget om amtslige og kommunale tilbud. Jeg synes også, at det er vigtigt, det er det i hvert fald for unge synshandicappede, at der er landsdækkende tilbud. Vi er ikke ret mange. Derfor er det væsentligt, at det ikke kun er nogle lokale tilbud, men at vi har et tilgængeligt landsdækkende tilbud, hvor vi kan mødes og være sammen og udveksle erfaringer. Der skal være noget central erfaringsopsamling, og det skal være muligt at lave et kvalificeret tilbud til os alle sammen. Både på det sociale felt, uddannelse og hvad der nu ellers er. Vi er nødt til at hjælpes ad. Større er Danmark altså heller ikke.“

*Heidi Nielsen*

# Fakta om støtte og ledsagelse

Den unges bevægelsesfrihed kan afhænge meget af, om der er adgang til personlig bistand på tilstrækkeligt fleksible vilkår. I sociallovgivningen findes flere muligheder for at give personlig støtte og ledsagelse. Hvilken form for støtte, der skal vælges, afhænger af den unges handicap og dermed behovet for kompensation:

## *Til unge under 18 år:*

- Kan der gives økonomisk støtte til ansættelse af hjælpere. Hjælpen gives efter servicelovens § 28 om støtte til merudgifter ved forsørgelse af handicappet barn.
- Der kan også gives ledsagelse for unge på 16 og 17 år i op til 15 timer om måneden. Ledsagelse til unge kan gives efter servicelovens § 31, men kommunen har ikke pligt til at give ledsagelse.
- Ifølge servicelovens § 30 kan der gives personlig og praktisk bistand efter bestemmelsen om hjemmehjælp i servicelovens § 71.

## *Til unge, der er fyldt 18 år:*

- Kan der gives personlig og praktisk bistand efter servicelovens § 71 om hjemmehjælp. Hvis den unge har ret til mere end 20 timers hjælp om ugen, kan han eller hun selv finde en hjælper, som betales af kommunen efter servicelovens § 76.
- Unge med meget betydelige bevægehandicap, som har brug for vedvarende hjælp og pleje, og som har et højt aktivitetsniveau og kan udfylde en rolle som arbejdsgivere, kan få en hjælperordning, hvor udgifterne til selv at ansætte hjælpere dækkes efter servicelovens § 77.
- Unge, der har brug for hjælp til at overskue hverdagen eller til at lære at klare sig selv socialt, kan få socialpædagogisk støtte efter servicelovens § 73.
- Ledsagelse til aktiviteter uden for hjemmet, kan gives til personer, som selv kan efterspørge aktiviteterne, og som kan klare sig med hjælp, der ikke kræver særlige forudsætninger. Ledsagelse gives efter servicelovens § 78.
- Unge og voksne med sindslidelser kan ikke få ledsagelse efter § 78. Nogle unge med sindslidelse kan få en støtte- og kontaktperson efter servicelovens § 79.
- Unge og voksne, der er døvblinde, kan få en særlig støtteperson efter servicelovens § 80.
- Servicelovens § 84 giver kommunen mulighed for at dække udgifter, der er forbundet med den unges handicap, såsom fx udgifter til en ledsagers transport, entre mv.

Ud over de støttemuligheder, der findes i lov om social service, kan der være ret til praktisk bistand i forbindelse med uddannelse og arbejde, efter særlig lovgivning på disse områder. Der kan også være ret til praktisk bistand, som en del af et fritidstilbud til den unge. I den forbindelse skal man dog være opmærksom på, at bevilling af individuel støtte efter serviceloven, giver den unge en større selvstændighed – end tilfældet er, hvis støtten er knyttet til den unges brug af et bestemt tilbud.



# Fakta om befordring

Muligheden for befordring er en væsentlig forudsætning for unge handicappedes adgang til et godt ungdomsliv. Der er forskellige muligheder, udover almindelig kollektiv trafik, som for mange handicappede ikke er anvendelig:

*Til unge under 18 år:*

- Kan gives støtte tilbefordringstudgifter, der er en følge af den unges handicap. Støtten gives efter servicelovens § 28. Merudgifter kan fx være hjælp til taxi eller dækning af udgifter til befordring i egen bil.

*Til unge, der er fyldt 18 år:*

- Kan der gives støtte til merudgifter til befordring, der skyldes et handicap. Støtten gives efter servicelovens § 84. Merudgifter kan fx være hjælp til taxi eller dækning af udgifter til befordring i egen bil.
- Kommunen kan også give støtte til individuel befordring efter servicelovens § 103, men ikke alle kommuner bruger denne mulighed, og der er ingen pligt til at gøre det.
- Handicappede unges transportudgifter i forbindelse med uddannelse støttes ofte som revalidering efter § 63 i lov om aktiv socialpolitik. Kommunen bevilger støtten.

*Fælles for unge uanset alder er:*

- At hvis den unge har et betydeligt behov for befordring, fx til uddannelse eller arbejde, som ikke kan dækkes med andre transportordninger, er der mulighed for at søge støtte til køb af en bil. En del af støtten gives som lån, og den unge bliver ejer af bilen, hvilket medfører udgifter til vedligeholdelse mv. Bilstøtte gives efter servicelovens § 99.
- Unge, som på grund af bevægehandicap anvender et ganghjælpemiddel fx en kørestol, og som ikke kan bruge almindelig kollektiv trafik, vil ofte kunne bruge de individuelle kørselsordninger, som leverer kørsel fra dør til dør, til fritidsformål. Kørselsordningerne omfatter i gennemsnit én ugentlig tur frem og tilbage. I nogle amter kan der købes yderligere kørsel. Kommunen visiterer til kørselsordningerne, som i øvrigt kan suppleres med støtte efter andre bestemmelser. I enkelte amter kan unge under 18 også benytte de individuelle kørselsordninger.
- I nogle situationer kan kommunen give den unge et transportmiddel, fx en knallert eller en cykel, som hjælpemiddel efter servicelovens § 97.

# Adresser

Videnscenter for Bevægelseshandicap: [www.vfb.dk](http://www.vfb.dk) - ☎ 8949 1270

Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning: [www.oligo.dk/Videnscentret](http://www.oligo.dk/Videnscentret) - ☎ 7789 2990

Center for Små Handicapgrupper: [www.csh.dk](http://www.csh.dk) - ☎ 3391 4020

Dansk Videnscenter for Ordblindhed: [www.dvo.dk](http://www.dvo.dk) - ☎ 4595 0950

Videnscenter for børn og unge med multiple funktionsnedsættelser uden verbalt sprog (VIKOM): [www.vikom.dk](http://www.vikom.dk) - ☎ 4595 0045

Videnscenter for Synshandicap: [www.visinfo.dk](http://www.visinfo.dk) - ☎ 3946 0101

Videnscenter for døvblinde: [www.dbcent.dk](http://www.dbcent.dk) - ☎ 4485 6030

Videnscenter for døvblevne, døve og hørehæmmede: [www.vcddh.dk](http://www.vcddh.dk) - ☎ 4583 3800

Videnscenter for Socialpsykiatri: [www.socialpsykiatri.dk](http://www.socialpsykiatri.dk) - ☎ 3393 4452

Dansk Videnscenter for Stammen: [www.davs.dk](http://www.davs.dk) - ☎ 3929 6249

Handicapidrættens Videnscenter: [www.handivid.dk](http://www.handivid.dk) - ☎ 4634 0000

Videnscenter for Autisme: [www.autisme.dk](http://www.autisme.dk) - ☎ 4585 1213

Videnscenter for Døvblindfødte: [www.videnscenterdbf.dk](http://www.videnscenterdbf.dk) - ☎ 9815 5313

Videnscenter om Epilepsi: [www.epilepsi.dk](http://www.epilepsi.dk) - ☎ 5827 1294

Videnscenter for Hjerneskade: [www.vfhj.dk](http://www.vfhj.dk) - ☎ 7589 7877

DAMP-Foreningen: [www.damp.dk](http://www.damp.dk) - ☎ 7021 5055

Børnecentret i Frederiksborg Amt: [www.bornecentret.dk](http://www.bornecentret.dk) - ☎ 4822 2132

Her gives amtslig rådgivning og fysioterapi til børn og unge med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne og deres forældre samt fysioterapeutisk konsulentbistand til amtslige botilbud for voksne. Kontakt eget amt for at få oplyst, om der findes rådgivning til unge med handicap.

Egmonthøjskolen, pt. ingen hjemmeside - ☎ 8781 7900

Den uvildige konsulentordning på handicapområdet: [www.dukh.dk](http://www.dukh.dk) - ☎ 7630 19 30.  
Konsulentordningen kan rådgive og vejlede i enkeltsager.

De Samvirkende Invalideorganisationer: [www.handicap.dk](http://www.handicap.dk) - ☎ 3675 1777  
Her findes bl.a. en liste over forskellige handicaporganisationer.

# Program

## 9.00 – 9.30

Registrering og morgenbrød.

## 9.30 – 9.45

Velkomst og indledning ved Mogens Wiederholt, Center for Ligebehandling af Handicappede.

## 9.45 – 10.30

Ungdomsliv i dag ved Torben Smidt Hansen, Danmarks Radio-Ung.

## 10.30 – 11.00

Ung med et handicap ved Tine Horn, Videnscenter for Bevægelseshandicap.

## 11.00 – 11.20

Kaffepause.

## 11.20 – 12.05

Ung i uddannelse og arbejde ved Ole Lauth, Egmonthøjskolen.

Hvordan er erhvervs- og uddannelsesvejledningen til unge handicappede, og mulighederne for kompensation ved uddannelse og arbejde? Hvor frit kan den unge vælge uddannelse og arbejde?

Refleksioner ved Ditte Guldbrand Christensen, Muskelsvindfonden og Heidi Nielsen, Dansk Blindesamfunds Ungdom.

## 12.05 – 13.15

Frokost.

## 13.15 – 14.00

Fritiden og det sociale liv ved Marianne Fryd, Børnecentret i Frederiksborg Amt.

Kompensation i sociale sammenhænge, såsom transport, ledsagelse mv. Hvad forstår man ved rummelighed og tilgængelighed i de lokale fritidstilbud?

Refleksioner ved Ditte Guldbrand Christensen, Muskelsvindfonden og Heidi Nielsen, Dansk Blindesamfunds Ungdom.

## 14.00 – 14.15

Kaffepause.

## 14.15 – 15.00

Boligforhold for unge med et handicap ved Lone Barsøe, Solbakken.

Muligheden for at få adgang til egnet bolig – både fysisk og med hensyn til støtte og placering. Skiftet fra at få hjælp fra forældre til at få hjælperordning eller støttepersoner udefra.

Refleksioner ved Ditte Guldbrand Christensen, Muskelsvindfonden og Heidi Nielsen, Dansk Blindesamfunds Ungdom.

## 15.00 – 15.45

Samspillet med forvaltningen ved Elsa Kristiansen, Lyngby-Taarbæk Kommune.

Forvaltningens opgave ved den unges overgang fra barn til voksen, og den økonomiske sikring af og kompensation til unge handicappede.

Refleksioner ved Ditte Guldbrand Christensen, Muskelsvindfonden og Heidi Nielsen, Dansk Blindesamfunds Ungdom.

## 15.45 – 16.00

Opsamling og afslutning ved Mogens Wiederholt.

„Ja, Mette har store ønsker for fremtiden. Hun identificerer sig med sin storebror og andre unge mennesker. Hun vil gerne bo sammen med sin kæreste i en lejlighed, og hun vil gerne have børn. Hun vil have besøg af sine venner og sin familie, arbejde i et køkken og lave mad til sin kæreste, gå i biografen og til fester, have mobiltelefon og computer. Jeg håber inderligt, at jeg som forælder kan være med til at indfri hendes ønsker. Mette har ret til en ungdom og et voksenliv ligesom alle andre.“

*Mor til ung med Downs Syndrom*



„Som en kendt dansker en gang sagde: „Kan vi ikke gøre det en lille smule bedre?“ Jo, det kan vi sagtens, hvis vi forstår præmisserne for, hvad der skal ændres. Vi skal forstå, at for at folk kan udnytte de evner, de nu engang har, skal de være medbestemmende på en helt anden måde end i dag. Og vi skal være villige til at satse på, at folk et langt stykke hen ad vejen godt ved, hvad der er bedst for dem selv.“

*Socialrådgiver i en handicaporganisation*