



Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

OI-MAGASINET 3

2011

I dette nummer kan du bl.a. læse om:

Sommerlejr 2012 – Wishbone Day – Fokus på udmåling af BMA ydelse – På tur i USA med OI – Flere ansøgninger og afslag – Her kan man også holde ferie og meget mere.



Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Vestervej 15 * DK-6880 Tarm

Telefon: (+45) 70 20 70 85 * Mail: formand@dfoi.dk

Bank: 9325-3255626948 – CVR: 13 01 80 06

OI-Magasinet

ISSN: 1902-9683 (på tryk) og 1902-9934 (online)

Officielt medlemsblad for:

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Udsendes fysisk til medlemmer og elektronisk til fagpersoner, samarbejdspartnere og institutioner, samt andre med interesse for OI.

Udkommer: 3 gange årligt.

Deadline: 15. januar, 15. maj og 15. september

Oplag: 500 stk. (250 fysisk og 250 elektronisk)

Sats og layout: Microsoft XP, Office og Adobe

Tryk & udsendelse: RC Grafisk, 2750 Ballerup

Alle kan skrive til OI-Magasinet.

Indlæg og foto sendes til ansvarshavende, helst i tekstbehandlingsformat. Der tages forbehold for eventuel beskæring i materialet.

Foto returneres ved ønske herom.

Redaktion:

Ansvarshavende, Layout & Annonce

Preben W. Nielsen

Hold-an Vej 20 B, 1., 2750 Ballerup

Tlf. 44 68 42 23 / 28 73 49 58

ansvarshavende@dfoi.dk

Journalist (opsøgende)

Karsten Jensen

Vestervej 15, 6880 Tarm

Tlf. 97 37 22 36 - kj@dfoi.dk

Ungdomsstof m.m.

Michael Købke

Lyneborggade 21, 1., 2300 København S.

Tlf. 23 25 05 77 - mk@dfoi.dk

Rune Bang Mogensen

Abildgade 21, 5. tv., 8200 Århus N.

Tlf. 25 33 64 09 – rbm@dfoi.dk

Forsidefoto: Sommerlejren 2011, Musholm Bugt Feriecenter, Korsør – Andreas, Mikkel og Emil har på den årets fisketur fået torsk på krogen.

Foto: Niels Christian Nielsen

Medlemskaber

Hvordan? Og hvad koster det?

Mail til kontakt@dfoi.dk ring på 70 20 70 85 eller gå ind på www.dfoi.dk "Foreningen og medlemskab" og læs betingelserne, udfyld formularen, så vil du høre nærmere.

Aktivt medlemskab (personlig) ... kr. 150,- årligt
 Støttemedlemskab ... kr. 100,- årligt
 Institutioner & Firmaer ... kr. 200,- årligt
Rettidig betaling af kontingent er 1. marts

Kontingenter, kursusgebyrer og eventuelle gaver bedes indbetalt/overført til: Giro: 412-0744 eller Danske Bank konto: 9570-4120744

Husk: venligst at skrive afsender og adresse, samt hvad indbetalingen dækker.

NB: Indbetaling der ikke er præciseret, betragtes som gave til foreningen.

Landsindsamling

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder hvert år landsindsamling april–november (læs andet sted i bladet)

Bidrag kan indbetales på:

Giro: 1-658-9519

Danske Bank: 1551-16589519

DFOI' medlemskaber, nationalt og internationalt

Sjældne Diagnoser

Paraplyorganisation for foreninger og familier med sjældne sygdomme og handicap.

OI-Norden

Sammenslutning af OI foreninger i Norden

OIFE

Sammenslutning af OI foreninger i Europa

EURORDIS

European Organisation for Rare Disorders

Bestyrelse & Suppleanter



Formand: Karsten Jensen
Vestervej 15, 6880 Tarm
Telefon: 97 37 22 36
E-mail: kj@dfoi.dk



Næstformand: Birthe Byskov Holm
Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk
Telefon: 45 89 41 60
E-mail: bbh@dfoi.dk



Kasserer: Jens Schultz
Grundtvigs Alle 16, 6400 Sønderborg
Telefon: 22 76 07 37
E-mail: js@dfoi.dk



Sekretær: Rigmor Lisbeth Justesen
Ryesgade 62, 3., København Ø.
Telefon: 24 64 98 58
E-mail: rlj@dfoi.dk



Bestyrelsen: Preben W. Nielsen
Hold-an Vej 20 B, 2750 Ballerup
Tlf. 44 68 42 23
E-mail: pwn@dfoi.dk



Bestyrelsen: Michael Købke
Lyneborggade 21, 1., 2300 Kbh. S.
Telefon: 23 25 05 77
E-mail: mk@dfoi.dk



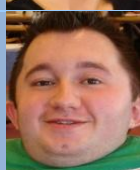
Bestyrelsen: Niels Chr. Nielsen
Skoleparken 30, 8330 Beder
Telefon: 86 93 63 20
E-mail: ncn@dfoi.dk



Bestyrelsen: Kis Holm Laursen
Krogagre 30, 8240 Risskov
Telefon: 86 21 95 40
E-mail: khl@dfoi.dk



Bestyrelsen: Berit Landbo
Violvej 71, 8700 Horsens
Telefon: 75 54 04 01
E-mail: bl@dfoi.dk



Suppleant: Rune Bang Mogensen
Abildgade 21, 5.tv., 8200 Århus N.
Telefon: 25 33 64 09
E-mail: rbm@dfoi.dk



Suppleant: Gurpreet O. Habekost
Vejringevej 36, 2730 Herlev
Telefon: 36 45 26 45
E-mail: goh@dfoi.dk

Indhold

Kolofon & Medlemskab/kontingent2
Bestyrelsen & Indhold3
Aktivitetsskalender & Annoncering4
Rød, blå, gul eller grøn (<i>leder</i>)5
Landsindsamling & Telemedicin6
Sommerlejr 20127
Voksenkursus på Trinity8
Tænketank10
Wishbone Day11
Kort nyt12
Efterlysning & Inspiration13
G's tips & tricks14
Åbenhed om samarbejde16
BMA – fokus på udmåling af ydelsen17
USA tur, 11. juni – 9. juli 201119
Forberedelser til USA turen26
Årets julegaveidé27
Flere ansøgte og flere fik afslag28
Her kan handicappede holde ferie29
Skal merudgifter dokumenteres30
Godt at snakke i parforholdet31
Kommunikation32
Retten til frit valg i serviceloven34
Boligindretning35
Ungdomspiloterne37
Strøtanker37
Adresser på internettet38
Landsdelscentre & Vejledere39

NÆSTE DEADLINE
15. januar 2012



AKTIVITETSKALENDER

LIGGER OGSÅ PÅ WWW.DFOI.DK - HVOR DEN JÆVNLT OPDATERES

	Arrangementer m.m.	Sted
2011		
2. - 5. oktober	Scientific OI Conference	Dubrovnik, Kroatien
21. - 22. oktober	OI-Norden møde & Generalforsamling	Hotel Lautrup, Ballerup
29. oktober	DFOI Bestyrelsesmøde	Fjelsted Skov Kro, Ejby, Fyn
4. - 5. november	Sjældne Diagnoser / Repræsentantskabsmøde	Høje Taastrup
2012		
15. januar	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. februar)
23. - 24. marts (?)	Sjældne Diagnoser / Repræsentantskabsmøde	Horsens (?)
19. april	OIFE & OI-Norden møde	Hotel Trinity, Snoghøj
20. - 21. april	OIFE & DFOI konference (årskursus)	Hotel Trinity, Snoghøj
22. april	DFOI Generalforsamling	Hotel Trinity, Snoghøj
15. maj	DEADLINE / OI-Magasinet	(udkommer ca. 1. juni)
21. - 28. juli	DFOI Sommerlejr	Skærbæk Ferieby (ved Ribe)

Announcér i OI-Magasinet - så støtter du foreningen

OI-Magasinet fremstilles i A4-format, med 4 farvet omslag og øvrigt indhold i sort/hvid.

Fysisk udsendes magasinet til medlemmer og annoncører og elektronisk til læger og andre fagpersoner, sygehuse, kommuner, institutioner, 42 danske handicaporganisationer med Sjældne Diagnoser, OI-organisationer i Europa og andre interesserede.

Annoncer leveres i gængse formater til PC. Materiale leveret i farver vises som S/H i papir-udgaven og som 4-farver i PDF-udgaven på foreningens hjemmeside. Magasinet har faste deadlines: 15/1, 15/5 og 15/9 – og udgives tre gange årligt i ca. 275 trykte og 250 elektronisk eksemplarer.

Ved ønske om annoncering på bagside (farver), kontaktes nedenstående.

OI-Magasinet er desuden gratis tilgængelig på foreningens hjemmeside www.dfoi.dk

Vi kan tilbyde annoncer i en og to spalter eller hel og halvside på tværs af to spalter.

Annoncør modtager OI-Magasinet (3 stk.) og kan, hvis det ønskes, få link til egen website på foreningens hjemmeside.

Vil du høre mere om annoncering i OI-Magasinet, så ret henvendelse på: annonce@dfoi.dk eller telefon 44 68 42 23.

Annoncører kan blive portrætteret i Magasinet.

Priser 2011

Spalter	Højde x Bredde	Et nummer	Tre numre (1 år)	Seks numre (2 år)
1/1 (2 spalter)	240 x 170 mm	2.000,-	5.000,-	8.000,-
1/2 (2 spalter)	120 x 170 mm	1.250,-	3.125,-	5.000,-
1/2 (1 spalte)	240 x 85 mm	1.250,-	3.125,-	5.000,-

Annonce på bagside af omslag (4-farve) mod 50 pct. pristillæg. Alle priser er eksklusiv produktion.

DFOI er ikke momspligtig – der tillægges derfor ikke moms. Betaling: Løbende måned plus 30 dage.

Rød, blå, gul eller grøn. I hvert fald ikke sort eller hvid

Leder: af Karsten Jensen.

I skrivende stund holdes der møder på københavnske hotel Crown Plaza, gruppeværelserne på Christiansborg er fyldt til bristepunktet og folketingspartier holder hovedbestyrelsesmøder i bestræbelserne på at afsondre om vores verden skal være rød eller blå.

Men har det den store betydning for personer med handicap og for handicaporganisationer om den politiske verden er rød, blå, gul eller grøn? Nej sikkert ikke, for én ting er sikkert. Vores samfund er i hvert fald ikke præget af at være hverken sort eller hvid.

Hvad enten socialministeren hedder Stine Brix, der har ordførerskaberne i sundhed, psykiatri og handicap for Enhedslisten eller hedder Anne-Mette Winther Christiansen, socialordfører for Venstre gør næppe den helt store realpolitiske forskel.

Intentionerne for de politiske partier er rundt regnet de samme – sådan i grove træk. Det danske Folketing huser ikke politikere med yderligtgående rabiate holdninger, som det til tider kan findes i udlandet. Vi vil måske sige, at de danske politikere er den rummelige af slagsen.

Holdningen fra de danske politikere er vel at alle mennesker skal have det godt – handicap eller ikke handicap. Og så har vi i Danmark næsten altid mindretalsregeringer.

Og i skrivende stund tegner der sig et billede af at vi får en rød regering. Og inden valget var det manges håb, at en rød regering vil føre til ændringer af mangt og meget inden for socialområdet. Bevares, ingen forestiller sig næppe at vores biler fremover bliver udskiftet hvert 4. år og at pensionen stiger 250 pct. eller at ballonringene på kørestolen bliver belagt med bladguld. En eventuel ny regering kommer til at agere nogenlunde som den sidste, den forrige – og måske den før den.

Fra regering til regering vil der gang på gang ske ændringer, men ud fra et helikopterperspektiv vil der kun ske forbedringer.



Hastigheden hvorpå ændringerne sker vil være nogenlunde de samme. Politiske strukturer gør, at samfundsændringer tager tid og sker i sneglefart – og det er måske ikke så skidt når alt kommer til alt. For store omvæltninger i et samfund er rent strukturmæssigt ganske dyrt og befolkningerne er sjældent parate til de store omvæltninger.

Og går det som de politiske analytikere spår bliver det en socialdemokratisk ledet regering med støtte fra midten og fra den venstre side af det politiske spektrum.

Den økonomiske situation ser ud ikke at blive bedre eller i bedste fald forblive uændret samtidig med at overførselsindkomsterne og kravene til de offentlige serviceydelser intensiveres. Og det får konsekvenser....for selv om det har været drøftet om udgifterne bliver finansierede eller ufinansierede vil rød, blå, gul eller grøn regering formentlig ikke have råd til det regeringen eller befolkningen måske ønsker.

Derfor må vi også i fremtiden kunne forvente at skulle kæmpe en endnu hårdere kamp for at overleve i det samfund vi ønsker at inklusion og ligeværd i. Vi har siden Strukturreformen fået forsmag på det med afslag, anker, osv. Men vi skal ikke finde os i det. Vi skal kæmpe videre.

Lovgrundlaget skal følges og Handicapkonventionen, der skal sikre ligestilling og lige muligheder, må ikke fraviges.

Handicaporganisationerne og personer med handicap skal, også selvom det koster både blod, sved og tårer, fortsætte og forstærke kampen for vores rettigheder – uanset farven på regeringen. DFOI kæmper videre...

Karsten Jensen

LANDSINDSAMLING

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder officiel landsindsamling i perioden 8. april – 30. november.

Ved afholdelse af landsindsamlinger har foreningen mulighed for at få andel i bl.a. tips- og lottomidlerne.

Hvorfor og hvordan?

Resultatet af f.eks. en landsindsamling har stor betydning for, hvor stor andelen af disse midler, kan blive.

Det vil med andre ord sige, jo flere penge foreningen selv indsamler, jo større del kan vi dermed forvente at få af tips- lottomidlerne.

Landsindsamlingen har sin **egen** konti og bidrag **SKAL** derfor altid indsættes på:

**Giro: 1-658-9519 eller
Danske Bank: 1551-16589519**

Spørgsmål vedrørende landsindsamling bedes rettet til:

Niels Christian Nielsen
på telefon: 86 93 63 20 eller
ncn@dfoi.dk

PS.: Der kan også indsættes støttebeløb uden for indsamlingsperioden.

**OI-Magasinet
udkommer første
gang i det nye år
ca. 1. februar.
Deadline 15. januar.**

Ny arbejdsgruppe om telemedicin

Paraplyorganisationen Danske Patienter vil fremover sætte særligt fokus på fire områder ad gangen. Et af de fremtidige fokusområder er digitalisering og telemedicin. Derfor har de nedsat en arbejdsgruppe, der skal tage sig af spørgsmål om digitalisering og telemedicin. Telemedicin er en betegnelse for lægebehandling over store afstande, hvor kommunikationen mellem fx læge og patient foregår via en IT-løsning.

Danske Patienters arbejdsgruppe skal bl.a. give input til den ny styrelse National Sundheds-it ([NSI](#)), hvor Sjældne Diagnoser repræsenterer Danske Patienter. Herudover skal arbejdsgruppen rådgive i forbindelse med udarbejdelsen af en national strategi for telemedicin i 2012-2015.

Første møde finder sted den 28. oktober 2011, og fra Sjældne Diagnoser indstilles Ane Lind Møldrup samt Birthe Byskov Holm.

SUDOKU 3-2011

Tallene 1-9 skrives i alle rækker (både lodret og vandret) og i de 9 (3x3) firkanter. Hvert tal må kun bruges én gang i hver række og firkant.

4	9	1		6			2	
			2		4		5	
3	5	2	9	7	1		8	
9			6		5	8		
	3	6				7	4	
		8	4		7			5
	9		1	2	8	5	6	4
	6		3		9			
	2			5		1	9	3

Er du i tvivl, så se løsningen på side 37.



SOMMERLEJR 21.-29. JULI 2012

Skærbæk Ferieby, Storegade 46, 6780 Skærbæk

Det er nu afgjort at næste års sommerlejr vil blive afholdt i det sydvestlige Jylland, bare et stenkast fra Vadehavet og tæt på Ribe og Rømø.

Der er pt. reserveret 32 huse, alle beregnet for 6 personer og egnet for kørestolsbrugere.

Bestyrelsen vil efter møde 29. oktober have et budget for sommerlejren og herefter fastsætte egenbetalingen.

Tilmelding m.m. kommer med næste nummer af Ol-Magasinet og på hjemmesiden ca. 1. feb.

Se mere på: www.kursus-fritidscenter.dk



Aktivitetsmuligheder i og omkring Skærbæk Ferieby

I selve centret:

- Svømmehal med vandrukschebane, børnebassiner, sauna, m.m.
- Bowlingcenter med 8 baner (også for børn)
- Kunstnerhus med værksteder og workshops for børn og voksne
- 2 aktivitetshaller til badminton, bordtennis, basketball m.m.
- Legeland for børn
- Fitnesscenter
- Teatersal
- Skydebaner
- Massagestole
- Solarium
- Internet-adgang
- Spillemaskiner, pool/billardborde og airhockey

Udenfor (nabo) centret:

- Legeplads og stor hoppepude
- Boldbaner (tennis, beachvolley, petanque mm.)
- Cykeludlejning
- Bålplads og dejlige grønne områder med stier, træer og vandløb

I nærheden:

- Gokart kørsel
- Bueskydning og kanosejlads i Hjemsted Oldtidspark
- Fisketure ved å eller fiskesø
- Bunkersture, strandridning og andre ture til Rømø
- Golf (greenfee kan købes i centeret)

Voksen kursus, september 2011 på Trinity

Af: Kis Holm Laursen, khl@dfoi.dk – Foto: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

I år deltog jeg i kursus for voksne med OI – ikke fordi jeg har fået OI, men som foreningsvejleder i DFOI. Jeg deltog også fordi jeg ved, at John Zeuthen holder oplæg man bliver klogere af!

Til gengæld kunne jeg skrive et referat til bladet, mente Preben – selvfølgelig kunne jeg det! Problemet er bare at John Zeuthens oplæg er meget svære at skrive referat af. Jeg tror det er fordi hans oplæg med tanker og ideer får mig til konstant at sidde og analysere mig selv, min mand, mine børn og alle vi møder – og det er sandelig svært at skrive referat af de tanker ☺ Derfor vil dette referat være skrevet ud fra hvad jeg som person fik ud af Johns oplæg. Hvis der er nogen der fik noget andet ud af det, så er jeg sikker på at Preben også gerne modtager et par ord fra dem til bladet.

John Zeuthen er psykolog og har siden 1987 arbejdet inden for handicap området. Han er i dag selvstændig konsulent inden for dag- og døgntilbud., hvor han laver supervision og rådgivning. Derudover er John selv far til en pige, Helene, med Angelmann Syndrom – så han kender begge sider af handicap verdenen.

John beskrev, at når en person ser noget smukt så åbner psyken sig og vi bliver mere modtagelige. Når vi ser noget som er grimt giver det ubehag og vrede, det bliver fysisk ubehageligt. Vi kan også være i en neutral position med ligegyldighed, sløvhed og dumhed hvor psyken kan hvile. Livet leves i de tre søjler med hvert deres indhold. Smukt, Grimt, Neutral men ingen kan leve sit live kun i en af søjlerne. Selvom man tror det ville det være skønt kun at leve i den smukke, åbne og altid lykkelige søjle – men det kan ingen holde til. Et liv leves helst ved at bevæge sig mellem de 3 søjler.

Folk med handicap har tit oplevet en del af livet i de 2 første søjler og bliver knaldhårde til straks at vide hvad de kan lide eller bestemt ikke lide – det kan blive et "sidehandicap", fordi de risikerer at det lukker af for nogen muligheder her i livet.



Muligheden for at opleve at noget måske ikke er så galt som man tror – muligheden for at møde og opleve nyt. Hele nøglen til at udvikle sig ligger i at give slip på ting i ens liv – både det negative og det positive – ikke altid have en mening. Fordi en forhåndsbestemt mening vil påvirke den måde du ser på aktiviteten og den følelse du har inden i. En forventning om at blive skuffet vil gøre dig negativ og tillukket og ude af stand til at se muligheder eller det positive i situationen.

Hvis man i årevis lever i søjlerne smukt eller grimt, så bliver nervesystemet udrændt og går i neutral konstant – hvor man intet orker og intet tager stilling til, hvor alt er lige meget! Styrke er at udtrykke sine følelser, men også at have overbærenhed og give andre en chance – aldrig møde dem med foragt og forudindtaget-hed.

Alt der foregår i vores liv kan være en træning, vi kan altid lave tingene om ved at arbejde med sider af os selv. Sider, der har behov for mere fokus eller sider der har behov for en modpart også. Er vi gode til at sige nej til alt og alle – skal vi lære at sige ja til noget mere. Er vi gode til at have alt under kontrol skal vi arbejde med at give mere slip og være spontan. Ellers vil vi blive ensidige mennesker med en forudfattet mening om mangt og meget. Alder i sig selv gør at vi bliver mindre fleksible og mere rigide i vor tankegang.

Vi har 3 nervesystemer som påvirker os.

Ventrale vagus som udskiller dopamin, Serotonin og Acetylkolin

- Den styrer den sociale regulering
- Dopamin er hjernens lykkestof
- Dopamin er det stof vi skal lede efter, da det giver lykkfølelse, som giver åbenhed overfor andre

Sympaticus som udskiller Noradrenalin, Adrenalin og Cortisol

- Får os til at flygte hvis det farlige er langt væk
- Får os til at kæmpe hvis det farlige er tæt på

Dorsale Vagus udskiller Acetylkollin, Serotonin og Opioider

- Får os til at "fryse" i situationen - ubevægelig og ude af stand til at samarbejde

Udskillelse af Dopamin – hjernens lykkestof påvirkes i den smukke søjle. Den kan påvirkes af at vi gør noget dejligt eller ser noget dejligt. At spise sukker påvirker udskillelse af dopamin og gør at man er vågen og opmærksom derfor: **"byd altid sagsbehandleren et stykke kage eller andet sødt"...**

Møder eller samtaler hvor man er i sympaticus er altid dødsdømt! Hvis man er i kamp eller flugt fører det ikke til noget. Når vi møder en negativ respons i os selv skal vi stoppe og overveje situationen. Måske vi er bedst tjent med at spise noget sødt, så der udløses dopamin før vi genoptager samtalen. Vi skal vælge hvad vi bruger sympaticus og udskillelse af adrenalin til, da et liv med for meget sympaticus slider vores nervesystem op. I nogen situationer kan vi se på situationen og tænke at det her virker provokerende på mig, men jeg lader det ligge og går ikke i kamp! Prøv at blive i det åbne rum og ikke lade gamle oplevelser ødelægge denne situation. En samtale om noget svært skal foregå i det ventrale vagus nervesystem – dopamin/sukker.

John talte om "hjælper – offer og bøddel rollen".

En hjælper skal helst have empati og sympati, men har de medlidenhed er det negativt. Medlidenhed gør at hjælper og bruger vokser sammen og hjælper vil udvikle sig til et offer. Hjælper vil så få ondt af sig selv over den situation de er i. Fra

at have været villig til at hjælpe med alt, inden de er blevet spurgt bliver de nu sure eller fornærmet over at blive spurgt om at gøre det. Efter offerrollen går de ind i bøddelrollen med aggresion og udbrændthed, hvor de hævner sig ved at bagtale og tale nedsættende om den de er hjælper for. Derfor vælg aldrig hjælpere der udstråler medlidenhed.

De ord som jeg tog med hjem er:

Find overskuddet i dig selv til at møde verden på en overbærende måde, med forståelse for den andens verden.

Den største livskunst er at kunne give slip på det skete og være klar til det næste i livet.

Får du mulighed for at høre et foredrag med John Zeuthen, så tag chancen - jeg tror alle får visdomsord med hjem fra hans foredrag! Jeg er i hvert fald mere klar over at arbejde med at slippe mine frustrationer over oplevelser i fortiden, det kan være med sagsbehandlere, læger, sygeplejersker og andre helt almindelige mennesker i mit liv. Jeg vil forsøge ikke at være foruddannet og jeg vil forsøge at møde "dumme kommentarer" med en indstilling om, at de i det mindste prøvede at kommunikerer med os. I de situationer hvor det er gavnligt og nødvendigt vil jeg ruste mig til kamp og sætte hele sympaticus systemet i gang

Tak fordi jeg måtte være med på jeres kursus, det var hyggeligt at se jer. Jeg ville ønske jeg havde haft længere tid til at snakke med jer alle!



Redaktionen har valgt at bringe "referatet" som Kis' oplevelse og tankevirksomhed.

Tænk tank for inklusion af mennesker med handicap

Af: *Karsten Jensen, kj@dfoi.dk.*

Foto: *Steen Ewald.*

Socialminister Benedikte Kiær (V) (foto) har i august nedsat en inklusionstænk tank. Den rummer markante profiler med erfaringer fra ledelse, etik, kunst, kommunikation og forskning – og hvor nogen har personlige erfaringer at trække på.



Tænk tanken består af 14 medlemmer, som i efteråret skal arbejde med nye tanker og ideer til, hvordan der kan skabes et rummeligt Danmark for mennesker med handicap. Det gælder i daginstitutioner, i uddannelsessystemet, på arbejdspladsen, i kultur-, fritidsliv og i lokalsamfundet i øvrigt. Og det gælder i forhold til den måde, hvorpå vi i dagligdagen møder andre mennesker.

Socialminister Benedikte Kiær udtaler:

”Jeg har samlet en gruppe mennesker, der repræsenterer stærke, iverige og forskellige holdninger, synspunkter og fagligheder, som kan bidrage med nye vinkler og påvirke den fremtidige udvikling af handicapområdet.

Det er helt nødvendigt, at vi gør op med indgroede myter og tør tænke nyt om, hvordan vi bedre kan sikre den nødvendige hjælp og inklusion af mennesker med handicap. Vi skal sikre, at udviklingen kommer på det rette spor,” slutter hun.

Listen over medlemmerne er:

- Tue Byskov Bøttkjær, formand for Det Centrale Handicapråd (DCH)
- Jann Sjørnsen, formand for Rådet for Socialt Udsatte
- Povl Riis, formand for Ældreforum
- Lisbeth Zornig Andersen, formand for Børnerådet
- Samina Shah, folkeskolelærer og kommunalbestyrelsesmedlem (K) i Viborg
- Lone Hertz, skuespiller
- Jan Gintberg, Stand-up komiker
- Peder Esben Bilde, direktør i Elsass Centret
- Isabella Leandri-Hansen, forkvinde for Sammenslutningen af Unge Med Handicap (SUMH)
- Ole Lauth, forstander på Egmont Højskolen
- Dorte Damm, psykolog og specialist i ADHD, Risskov Psykiatriske Hospital
- Kenneth A. Balfelt, kunstner
- Peter Mads Clausen, bestyrelsesformand for Fabrikant Mads Clausens Fond, formand for Danfoss uddannelsesfond og bestyrelsesmedlem for Refugees United.
- Tanja Hall, projektleder i Youth Explorer.

Tænk tanken holdte stiftende møde mandag den 22. august og mødes i den kommende tid.

Blandt medlemmerne er det velkendt, at Lone Hertz og Jan Gintberg har børn med handicap.

Tv-værten, Anders Lund Madsen, har i sin teaterforestilling behandlet emnet om tilgængelighed. Klippet kan ses på YouTube her: <http://kortlink.dk/youtube/9c5k> .



Wishbone Day

International awareness day for Osteogenesis Imperfecta (OI) (brittle bones)

www.wishboneday.com

info@wishboneday.com

PO Box 100. Dee Why. Australia 2099

Forberedelserne til Wishbone Day 2012 begynder nu

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk

Den 6. maj 2011 var min Facebook ret så gul. Det skyldtes, at mine OI-Facebook-venner, bekendte og kontakter – primært i udlandet – deltog i Wishbone Day, hvor det handler om at få opmærksomhed om osteogenesis imperfecta. Og netop nu er forberedelserne til 2012 i gang.

Australske Jo Ragen, der står bag initiativet har netop sendt en opfordring ud om, at man skal lave en video om ønskedagen. Jo Ragen påpegede i henvendelsen om nogle helt faste retningslinjer. Videoen må maksimalt være 10 sekunder og skal lyde teksten: "Why is Wishbone Day

important? Because awareness makes a difference!"

DFOI har været i kontakt med Jo Ragen, der selv har OI, og som det første land i verden har DFOI fået dispensation til at lave en lokal version. Ifølge aftale er danskernes videotekst muligt på engelsk – eller dansk med følgende sætning:

"Hvorfor er Wishbone-dagen vigtig? Fordi viden gør en forskel!"

Din video skal afleveres til:

info@wishboneday.com senest den 30. november. Herefter sidder Jo Ragen i Sydney og redigerer videoerne til en lang video, som bliver lagt på nettet – formentlig YouTube.



På billedet, der er taget i Sydney, ses projektleder for Wishbone Day, Jo Ragen (t.v.) sammen med Julie Stonestreet, formand for OI Society of Australia.

Yderligere information findes på: www.wishboneday.com.

KORT NYT

Smertebehandling

Et interessant forskningsprojekt fra University College London blev for nyligt publiceret i tidskriftet 'Pain' (red. Smerte). Forskerne fandt ud af, at hvis man krydser sine arme foran kroppen kan man reducere sin akutte smerteoplevelse markant. (KJ)

Messefremtid uvis

Health & Rehab ApS er under konkursbehandling efter der denne sommer blev indgivet konkursbegæring. Firmaets hjemmeside er heller ikke længere eksisterende. Dermed ser det sort ud for det vi også har betegnet som hjælpemiddelsmessen. (KJ)

Ny viden om D-vitamin

Der er skrevet mangt og meget om D-vitaminets fortræffeligheder. Og D-vitaminet er særlig interessant set ud fra et synspunkt med Ol da der skal D-vitamin til førend kroppen kan optage kalk. Og kalk...ja den historie kender vi jo.

Men D3-vitaminet viser sig nu at få kvinder til at leve længere. Det viser en gennemgang af al videnskabelig litteratur på området ifølge videnskab.dk.

Forskere har gennemgået alle forsøg, hvor man har givet D-vitamin til raske mennesker – såkaldt randomiserede kliniske forsøg – og har sammenlignet effekten med en placebopille eller ingen behandling. "Vi finder en lille, men signifikant effekt på dødeligheden blandt ældre kvinder. Vi kan konstate-

re, at kvinder, der har passeret klimakteriet, og som får et dagligt D-vitamin-tilskud, lever lidt længere, end kvinder der ikke får D-vitamin," fortæller overlæge Christian Gluud, der er leder af forskningscentret Copenhagen Trial Unit på Rigshospitalet til videnskab.dk.

Metastudiet bygger over 37 videnskabelige forsøg med i alt 75.000 forsøgspersoner, hvoraf størstedelen er ældre kvinder over 60. Forskerne ved endnu ikke, om D-vitamin også har en livsforlængende effekt på andre end kvinder over 60.

I alt findes fire slags D-vitamin: alfacalcidol, calcitriol, D2 og D3, og Christian Gluud og hans kolleger var interesseret i at finde ud af, om samtlige former havde livsforlængende effekt, eller om den kun var bundet op på nogle af dem.

"Vi fandt kun en livsforlængende effekt for vitamin D3. De forsøgspersoner, der indtog dette D-vitamin over en 2-årig periode, havde i gennemsnit en dødelighed, der var seks procent lavere, end dem der ikke fik et tilskud," siger Christian Gluud.

De piller, man kan købe på apoteket og i supermarkederne, indeholder D3-vitaminet.

Videnskab.dk har ifølge Berlingske Tidende forelagt resultaterne for professor og overlæge dr. med. Arne Astrup, professor på Københavns Universitet. Til Berlingske Tidende udtaler han: "Analysen finder, at kosttilskud med vitamin D nedsætter dødeligheden hos ældre, primært institutionsanbragte kvinder. Effekten er ikke voldsom, men selv 10 procent er vigtig. Ældre er jo netop en gruppe, som vi ved lider af vitamin D-mangel, så det understreger vigtigheden af,

at alle ældre får vitamin D, eventuelt i form af en vitaminpille med op til 800 IU dosis vitamin D." (KJ)

Birthe Byskov Holm i nyt telemedicinudvalg

Af: Karsten Jensen, kj@dfoi.dk.

Danske Patienter har valgt Sjældne Diagnoser formand og Dansk Forening for Osteogenesis Imperfectas næstformand, Birthe Byskov Holm, som repræsentant i et nyt rådgivende udvalg under Indenrigs- og Sundhedsministeriets styrelse National Sundheds-it (NSI). Udvalget skal rådgive om telemedicinske løsninger på sundhedsområdet, og medlemmerne er valgt for en treårig periode. Til at begynde med fokuserer arbejdet i udvalget på at få udviklet en national strategi for telemedicin.

Indførelse af telemedicinske løsninger i sundhedsvæsenet kan øge kvaliteten af behandlingstilbuddene og skabe et mere patientcentret sundhedsvæsen, hvor patienterne støttes i deres ønske om at være aktive, selvbehandlende og inddragede i deres behandlingsforløb.

Der er i dag udviklet løsninger, hvor patienter fra egen dagligstue kan foretage video-samtaler med sygeplejerske eller læge på sygehuset, og patienter kan være overvåget og udføre kontroller fra hjemmet. Lungepatienter kan måle deres lungefunktion og iltmætning i blodet, og hjertepatienter bliver udstyret med en lille sender, som løbende aflæser hjerterytmen og sender informationerne ind til sygehuset. Løsningerne eksisterer, men de mangler at blive implementeret i hele sundhedsvæsenet.



Efterlysning: Frivillige til Sjældne-dagen

Sjældne Diagnoser efterlyser frivillige til at fortælle deres sjældne historier og/eller få taget flotte portrætfotos til hjemmeside-siden i forbindelse med Sjældne-dagen 2012.

Onsdag den 29. februar 2012 fejres den europæiske opmærksomhedsdag for sjældne sygdomme, Sjældne-dagen, verden over. Dagen sætter fokus på de sjældne borgeres udfordringer og problemstillinger og forsøger at skabe opmærksomhed herom.

I Danmark er Sjældne Diagnoser godt i gang med planlægningen af dagen. Vi arrangerer bl.a. en konference, en march og event, uddeler Sjældne-prisen og meget mere. Det kan du løbende følge med i på hjemmesiden www.sjaeldnediagnoser.dk

Men for at vi kan skabe størst mulig opmærksomhed omkring dagen – både op til, på selve dagen og efter – har vi brug for din hjælp.

Hvad kan jeg gøre?

Helt konkret har vi brug for din hjælp til to ting:

- At fortælle din sjældne historie både på Sjældne Diagnosers hjemmeside og i andre medier. Det handler om at sprede

kendskabet til livet med sjælden sygdom og handicap.

- At sætte ansigt på foreningen med flotte portrætfotografier, som kan bruges i forskellige materialer, der skal informere om Sjældne-dagen 2012 og om Sjældne Diagnoser på længere sigt. Sjældne Diagnoser stiller med en dygtig fotograf.

Det er ikke et krav, at du er medlem af en af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger – alle er velkomne til at melde sig som frivillige.

Har du fået lyst til at være med, eller har du spørgsmål, kan du kontakte projektmedarbejder Katrine Heinild på mail kh@sjaeldnediagnoser.dk eller direkte telefon 33 45 55 18.

Inspiration og gode råd til job og handicap

Har du et handicap, behøver det ikke være en hindring for at få et godt job. Ny digital platform skal give inspiration til jobsøgningen.

Mange personer med handicap søger ikke job, fordi de tror, at deres handicap sorterer dem fra. Beskæftigelsesministeriet har i samarbejde med formidlingscentret Cabi lanceret inspirationsbanken joboghandicap.dk.

Der findes masser af gode eksempler på, at virksomheder har ansat personer med handicap, og

at personerne har vist sig værdifulde i kraft af deres evner.

Den ny digitale platform give dig mulighed for at blive inspireret af andres historier og gode råd. Du kan også få ekspertrådgivning på din egen jobsøgning.

Læs mere på joboghandicap.dk

G's tips & tricks

Af: Gurpreet Oberoi Habekost, goh@dfoi.dk.

Tips og Tricks handler denne gang om magnetbehandling. Magnetbehandling af smerter og fysiske sygdomme er udbredt inden for det alternative område og der findes mange forskellige produkter og le-verandører på markedet. Jeg har hørt, at der er store forskelle i kvalitet og følger-de er min personlige beskrivelse, der kun dækker de produkter, jeg selv har prøvet fra firmaet Nikken.

Som person med Ol søger jeg noget, der kan mindske smerter og give mere energi. Dette var mit udgangspunkt for at prøve magnetbehandling. I sommeren 2010 købte jeg en topmadras og en Power-mag (magneter, som roterer og bruges på områder med f.eks. smerter, seneskedehindebetændelse eller fraktur) fra firmaet Nikken. Jeg har siden hen købt en tilhørende magnetdyne.

Selv om jeg umiddelbart var skeptisk, også fordi produkterne ikke er helt billige, har mine erfaringer været overraskende positive. Jeg oplever stor forskel i blodcirkulation og har øget energi når jeg vågner efter en nats søvn. Inflammation, seneskedehindebetændelse og smerter er mindsket.

Effekterne kan faktisk sammenlignes med det man oplever efter helkroppsmassage, men behandlingen er blidere. I mit tilfælde har det ikke erstattet fysioterapi eller smertestillende medicin, men mindsket smerterne i kroppen.

Jeg fik produkterne gennem Jeanette Bille Kjeldsen, konsulent fra firmaet Nikken, som er uddannet zoneterapeut og akupunktør. Hun har egen klinik i Fredensborg og har haft denne i 15 år. Jeanette arbejder med mennesker ud fra et helhedssyn, hvor krop og sind er tæt forbundet. Kontaktoplysninger på Jeanette, som også kan henvise til andre konsulenter i hele Danmark, kommer sidst i denne artikel.

Hos Jeanette fik jeg en gratis mulighed for at afprøve en række af Nikkens produkter, før jeg besluttede mig for, hvad og om jeg ville købe. Det tog en hel aften at afprøve udvalgte produkter og søvnsystemet.

Jeanette anbefalede mig, at jeg kun købte de produkter, som jeg mærkede gjorde en tydelig forskel på mine smerter. Jeg afprøvede både madras, dyne og diverse andre magnetprodukter. Heriblandt den såkaldte power-mag.





Power-mag'en består af en magnetkugle, der roterer på to akser, så et tredimensionelt magnetfelt dannes, som har til formål at øge blodcirkulation og smidighed.

Jeg bruger den især på og omkring mine led og på områder, der er ramt af seneskedehindebetændelse. Som nævnt har jeg haft god effekt af dette, men jeg vil opfordre andre til at gøre deres egne erfaringer med metoden.



Som nævnt har jeg også en topmadras, dyne og pude fra firmaet.

"I vores seng skal vi komme af med dagens spændinger og restituere både fysisk og psykisk. Når du er i en dyb søvn, begynder din hjerne at genoplades. Din indlæring og hukommelse forstærkes, og når du tilbringer tilstrækkelig tid på de dybeste søvnstadier, gavner det også dit muskulære koordinationsystem og dit immunsystem. Normal søvn kører i cyklusser, hvor hver cyklus slutter med drømmetilstanden REM (Rapid Eye Movement) – søvn," fortæller Jeanette Bille Kjeldsen, der fortsætter:

"Sengetøjet fungerer ved at det giver en mild og stimulerende effekt, som betyder, at kroppen bliver mere modtagelig for afslappende energi."

Sættet har det Nikken kalder en såkaldt radialakse-magnetisme-teknologi, der indhyller brugeren i en række overlappende magnetiske felter, der forstærker jordens naturlige energi – og altså bedre søvn...

Hovedpuden kan justeres, efter hvor fast eller blød man ønsker sin pude.

En indre krave i puden sørger derudover for, at man ligger behageligt samt at hoved, nakke og ryggrad er i den rigtige stilling. Som person med OI kan det være, at man ikke kan bruge puden, fordi knoglestrukturen i nakken er anderledes.

Hvis man har lyst til at afprøve sådan et sovesystem, kan man kontakte Jeanette.

Yderligere information fås hos undertegnede eller direkte hos Jeanette Bille Kjeldsen, tlf.: 2160 1106, wellness@billekjeldsen.dk.

OI-MAGASINET
Deadline til næste
nummer er den
15. januar 2012

Åbenhed om samarbejde med læger og patienter

Den seneste tids medieomtale har sået tvivl om lødigheden af lægemiddelindustriens samarbejde med læger og patientforeninger. Men faktum er, at der er strenge etiske og juridiske regler for samarbejdet. Lægemiddel-industri-foreningen (Lif) har derfor rettet henvendelse til politikere, patientforeninger og andre interessenter for at rette op på eventuelle misforståelser.

"Flere medier har på det sidste bragt historier, som dels har søgt at beklukke lægernes faglige uafhængighed og dømmekraft, dels at drage tvivl om lægemiddelvirksomheders ansvarlighed og etiske adfærd. Da historierne kan give anledning til et unuanceret og i værste fald misforstået billede af virkeligheden, bringes hermed en række faktuelle oplysninger om den regulering, lægemiddelindustrien er underlagt, samt en kort beskrivelse af de seneste brancheinitiativer på området."

Sådan skriver Lif's koncernchef Ida Sofie Jensen i et brev til politikere og andre interessenter, efter at medierne igennem længere tid har haft fokus på lægemiddelbranchens samarbejde med lægerne.

I brevet beskriver koncernchefen de strenge juridiske og etiske regler, som lægemiddelvirksomhederne er underlagt.

Når en lægemiddelvirksomhed samarbejder med en læge eller en patientforening skal det således både foregå i overensstemmelse med en streng dansk lovgivning og med omfattende etiske regelsæt, som lægemiddelindustrien frivilligt har underlagt sig. Og Etisk Nævn for Lægemiddelindustrien, ENLI, kontrollerer, at reglerne overholdes.

Etiske regler findes allerede

Trods det i forvejen omfattende regelkompleks har Lægeforeningen nu lanceret et nyt kodeks, der indeholder flere regler, som lægemiddelindustrien allerede efterlever i dag.

"I medierne har der været refereret til et nyt kodeks, som Lægeforeningen har lanceret. Kodekset indeholder syv punkter, hvoraf hovedparten allerede er reguleret i dansk lovgivning eller i lægemiddelindustriens etiske kodeks," skriver Ida Sofie Jensen således og slutter:

"Der eksisterer med andre ord ikke noget modsætningsforhold mellem lægemiddelindustriens, lægernes, patienternes og sundhedsvæsenets interesser, som man ellers har kunnet få indtryk af de sidste par uger. Tværtimod."

Etiske regler for samarbejdet med patientforeninger

Også patientforeningerne har modtaget et brev fra Lif. Brevet skal udrydde den tvivl, der kan være sået om sagligheden af samarbejdet mellem lægemiddelvirksomhederne og patientforeningerne, efter at DR den 29. juni bragte et indslag om sagen.

"Det er indledningsvist vigtigt at understrege, at kritikken alene blev baseret på en enkelt patientforenings udsagn, og at den påståede forseelse i øvrigt ikke blev dokumenteret i udsendelsen," skriver Ida Sofie Jensen i brevet og fortsætter:

"Lægemiddelindustrien ønsker at agere etisk korrekt i alle samarbejdsrelationer med sundhedsvæsenets parter. Dette gælder naturligvis også i relation til det samarbejde, der foregår med patientforeningerne. Derfor har lægemiddelindustrien for flere år siden frivilligt opstillet adfærdskodekset *Etiske regler for lægemiddelindustriens samarbejde med patientforeninger mv.*"

De etiske regler fastslår blandt andet, at lægemiddelvirksomheden ikke må stille nogen krav til patientforeningen om bestemte faglige og politiske standpunkter eller om favorisering af specielle produkter.

For at sikre åbenhed om samarbejdet offentliggør Lif hvert år en oversigt over alle de aftaler, der er indgået mellem patientforeninger og lægemiddelvirksomheder.

De etiske retningslinjer for lægemiddelindustriens samarbejde med patientforeninger kan læses på nedenstående adresse:

[http://www.lifdk.dk/graphics/Lif/dokumenter/diverse/Etik%20og%20regler/Etiske%20regler%20or%20samarbejde%20DANSK%202008%20Revideret%206 .pdf](http://www.lifdk.dk/graphics/Lif/dokumenter/diverse/Etik%20og%20regler/Etiske%20regler%20or%20samarbejde%20DANSK%202008%20Revideret%206.pdf)

BPA - borgerstyret personlig assistance - med fokus på udmålingen af ydelsen

Det sker jævnligt, at vi i DUKH får henvendelser fra borgere, der søger borgerstyret personlig assistance (BPA-ordning) efter servicelovens § 96, og hvor borgeren er ret uenig med kommunen, når det gælder antallet af udmålte timer. Borgeren oplever, at kommunen opdeler behovet for hjælp for hjælp i små bidder, hvad der tilsyneladende giver et mindre behov for hjælp.

Mange kommuner sender en visitator fra hjemmeplejen ud sammen med en sagsbehandler fra voksenhandicap for at vurdere omfanget af behovet for hjælp. Det sker for visitatorens vedkommende ofte ud fra de standarder, der gælder inden for hjemmeplejen, hvor hver enkelt ydelse bliver nøje udmålt i minutter. Herefter vurderer sagsbehandleren fra voksenhandicap, hvor mange timer der samlet set skal udmåles.

Denne opsplnitning strider imod formålet med en BPA-ordning, der netop lægger vægt på at støtte borgerens fleksibilitet i forhold til at planlægge sin egen hverdag. Meningen er jo, at hjælperen skal stå til rådighed, således at borgeren kan foretage en bestemt aktivitet, når det passer borgeren. Det kan være svært, hvis der kun er bevilget lige præcis den tid, som aktiviteterne kræver.

Hvad siger vejledningen?

[Vejledning om borgerstyret personlig assistance](#) er rimelig klar i mælet. Kvalitetsstandarder fra hjemmeplejen er ikke anvendelige i forbindelse med BPA:

"33. Udgangspunktet for udmålingen af hjælp efter servicelovens § 96 er en konkret, individuel vurdering af borgerens behov for hjælp og formålet med ordningen om at skabe en fleksibel og helhedsorienteret ordning med borgerens selvbestemmelse i centrum. Denne tager udgangspunkt i, hvad den enkelte borger selv kan klare med henblik på at kunne leve et almindeligt liv som andre ikke-handicappede, både i og uden for hjemmet. Udmålingen af hjælp har dermed et andet sigte end udmåling af personlig og praktisk hjælp i hjemmet, og kvalitetsstandarder for § 83 kan derfor ikke anvendes som udgangspunkt for udmålingen af hjælp efter § 96, da hjælpebehovet ofte omfatter større og mindre opgaver spredt

over hele døgnet, og hvor det ikke nødvendigvis er forudsigeligt, hvornår hjælpen skal leveres og konkret til hvilke opgaver."

BPA er hjælp i næsten hele døgnet

Formålet med BPA er at tilbyde borgeren en fleksibel ordning, der tager udgangspunkt i borgerens selvbestemmelse, så borgeren kan fastholde eller opbygge et selvstændigt liv. Ordningen er som udgangspunkt rettet mod borgere med massive og sammensatte hjælpebehov, hvor borgerens behov ikke kan dækkes ved almindelig personlig og praktisk hjælp mv. Sagt på en anden måde: For at være berettiget til en BPA, skal borgeren så at sige have behov for hjælp i næsten alle døgnet 24 timer.

Relevant afgørelse fra Ankestyrelsen

Denne vurdering fremgår også af afgørelsen [C-13-07](#) fra Ankestyrelsen. Her hedder det: *"Der var efter en individuel vurdering af behovet for hjælp til en kvinde med spastisk lammelse i svær grad ikke grundlag for at fravige udgangspunktet for udmåling af hjælp efter servicelovens bestemmelse om hjælpeordning, hvorefter hjælpen skulle dække hele døgnet."*

Når kommunen således skal udmåle antal timer, skal vurderingen foretages med udgangspunkt i formålet med BPA. Der må ikke foretages så snæver en udmåling, at timerne kun kan udmåles til hjælp på helt bestemte tidspunkter eller til bestemte aktiviteter. Det vil i givet fald mindske den fleksibilitet og selvbestemmelse, der er forudsat i ordningen.

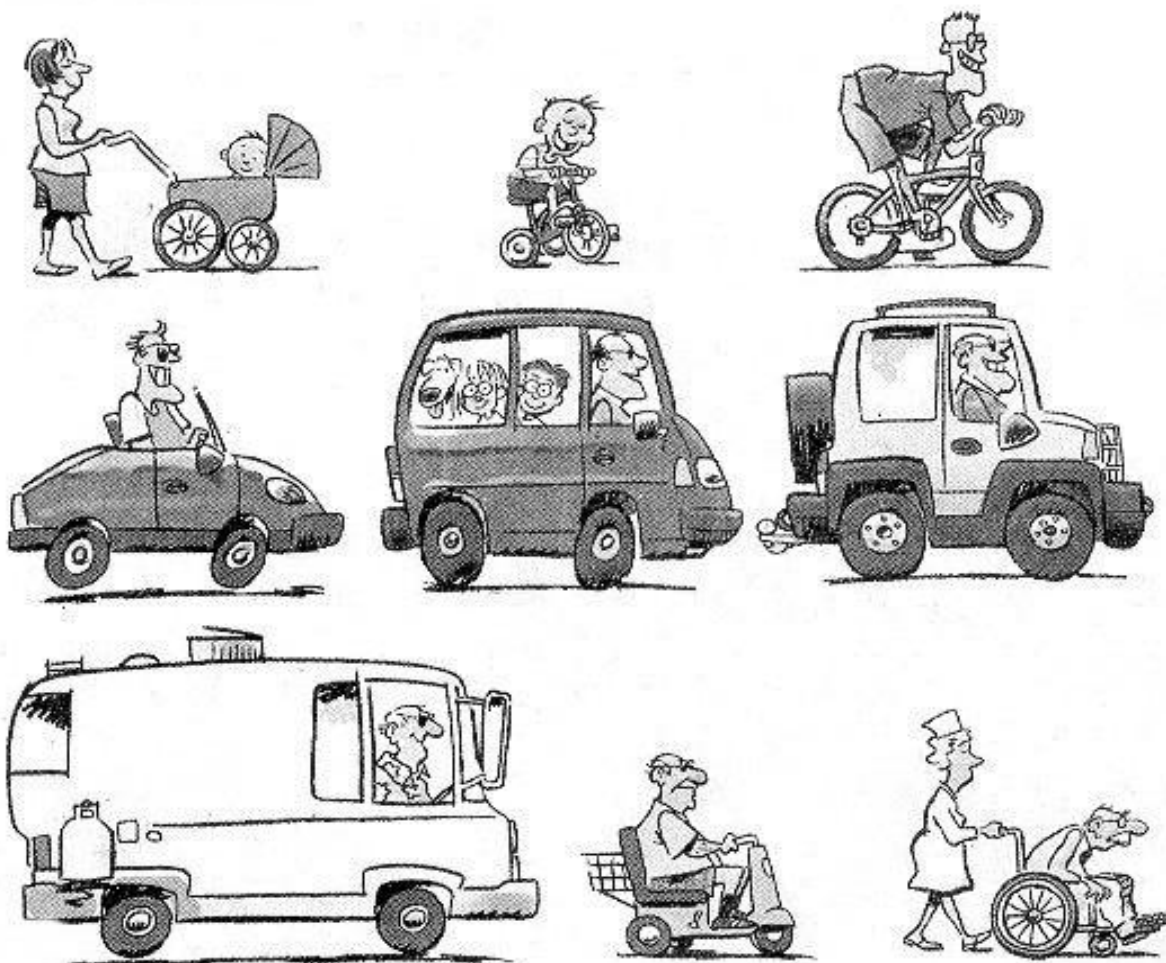
Et ministersvar

I marts 2003 anførte den daværende socialminister i dette ministersvar [S 2582](#) bl.a.: ”Som anført ... er udgangspunktet således, at brugerens behov for hjælp er omfattende og komplekst, og den hjælp, der udmåles efter servicelovens § 96, skal dække brugerens behov for hjælp døgnet rundt. Når der ydes hjælp efter servicelovens § 96, vil der således være tale om et hjælpebehov, der er ganske omfattende og som også ofte vil omfatte hjælp på alle tider af døgnet.”

Afrunding

For at være berettiget til en BPA-ordning, skal borgeren have et massivt behov for hjælp i stort set alle døgnets 24 timer. På den anden side starter udmålingen af timer så at sige fra 0. Her ligger kimen til nogle af de problemer vedrørende udmåling af timer, som mange borgere oplever i kommunerne. Spørgsmålet er, om det ikke kunne være mere hensigtsmæssigt – og mere i overensstemmelse med lovens formål - at starte udmålingen af hjælpen med 24 timer i døgnet for borgere, som vurderes som omfattet af BPA-ordningen efter servicelovens § 96. Herfra kan så trækkes timer, hvor borgeren ikke ønsker, ikke er berettiget til eller ikke har behov for en hjælper tilstedeværelse af forskellige årsager.

The Wheels of Life



USA tur, 11. juni – 9. juli 2011.

Af: René, Anne Lise og Jens Schultz, js@dfoi.dk



René, Anne Lise og Jens Schultz. René i sin el-kørestol. Hjemmefra havde vi planlagt at se de sydlige stater af USA. Historie og klima var drivkraften bag valget af dette område.

Staterne Texas, Louisiana, Mississippi, Alabama, Tennessee, North Carolina, South Carolina og Georgia. Vi havde på forhånd fravalgt Florida på grund af Disney effekten, det fortrød vi vel delvist. Vi talte med nogle oliearbejdere fra Florida som fortalte os om steder hvor Disney aldrig ville komme. Grundplanen for detailplanlægningen af ruten byggede på en bog "The Most Scenic Drives I America" Udgivet af Readers Digest og købt på www.amazon.co.uk. Seneste udgave desværre fra 2005, men bestemt brugbar som grundlag for planlægningen.

Fly fra Hamborg til Houston og tilbage fra Chicago. Vi troede i planlægningen ikke at The Deep South kunne fastholde os i 4 uger. Storm, regn og skypumper i nord fik os til at ombooke et bestilt fly den 23. juni fra Dallas til Chicago og vi blev i syd undtagen de sidste 3 dage i Chicago, alle dage i strålende sol og varme tæt på de 100 fahrenheit. Amerikanerne synes nok ikke at sommeren har været en succes, en utrolig tørke i Syd og ufattelige regnmængder i Nord har forværret den vanskelige økonomiske situation i USA i sommeren 2011. Men set med turistens øjne var vejret perfekt, og varmen er voldsom men uundgåelig i de 3 sommermåneder.

Hele turen havde vi selv arrangeret, så det var muligt at ændre planer undervejs og vi fortrød ikke ændringen. Staterne i det sydøstlige USA er

særdeles spændende og varieret ferie og oplevelsesland.

Houston Texas. Det er noget af en mental kolbøtte at skulle vænne sig til en storby som Houston når man normalt triller rundt i vores lille hyggelige land. Vi havde besluttet at købe GPS i USA og skulle derfor finde hotellet ved hjælp af et ikke alt for godt kort, det viste sig at være særdeles vanskeligt selv om hotellet reklamerede med at lufthavnen som nabo. Hotellet lå lige op ad "vejen" på billedet. *Velkommen til USA* og næste gang har vi GPS med fra første mile på Freeway. Seks spor hver vej og afkørsel til både højre og venstre. Heldigvis er trafikulturen i USA langt bedre end i vores del af verden, så det er muligt at skifte bane når man blot husker at vise af og husker at overhaling på højre side er almindeligt.



Houston er olie hovedstaden i USA og en af de allerstørste importhavne og i sig selv spændende at iagttage livet heromkring. Texas stolthed som "the lone Star State" viser sig ved et enormt monument der består af et hundrede meter højt tårn med én stor stjerne i toppen, og selvfølgelig en elevator så man kunne få en tur op i stjernen med udsigt over Houston havn. Tårnet hylder en eventyrer og general Sam Houston der var så heldig at fange den Mexicanske diktator og general for det dengang mægtige Mexico der også omfattede hele Texas og meget mere af det sydlige USA. Resultatet var at Texas blev en selvstændig stat, der tilsluttede sig de andre stater i

det østlige USA, med en selvforståelse stor nok til at opfatte sig selv som den første stat i USA, og bestemt som en af de allerstørste. Tæt på dette monument ligger slagskibet "Texas" der har deltaget i næsten alle USA's krige indtil og med 2 verdenskrig, der er kørestolsadgang til dækket på skibet. En spændende oplevelse for nogle af os. I slipper for et billede for fotoapparatet havde forpuppet sig i fruen taske, og blev først fundet et par dage senere. Under dæk var der køjer til besætningen på ca. 1000 mand uden nogen form for opholdsrum. Køjerne hænger blandt maskiner, granater, elevatorer og trapper.



Turen gik mod Louisiana langs kysten og ved statsgrænsen og her mødte det første velkomstcenter som findes ved statsgrænser i Interstate Highways (billedet) og som bestemt er værd at bruge lidt tid på bl.a. fordi vi her fandt fine toilet-faciliteter for alle. Desuden er medarbejderne meget venlige og giver gerne gode råd om oplevelser, finder hotel, reserverer også hvis vi bad dem om det og så udleverer de gode kort og ideer til aktuelle oplevelser.

Vores mål var en rute "Bayou Byways" en rute langs kysten med masser af oplevelser af pelikaner der svævede i lange rækker langs kysten og umådelige sumpområder med kanaler med et på alle måder spændende dyreliv. Vi var bl.a. på en tur med en fladbundet pram med påhængsmotor. Primitivt med en kørestolsadgang til prammen som blev strikket sammen af en krydsfinerplade og 2 mælkekasser det gik på trods af vores bekymringer og vi var de eneste passager på turen en sen eftermiddag.



En tur i en uendelig sump på ca. 2 timer med silkehejrer og grippe flyvende over vores hoveder og alligatorer i vandet under os. Alt fordi de blev fodret af vores guide og bådfører. En ung Texaner med sine egne problemer med en fraskilt hustru som han højlydt skændtes med i telefonen det første kvarter af vores tur. Da det tilsyneladende var ordnet fik Rene opmærksomheden og vi fik en masse oplevelser. På et tidspunkt mente vores bådfører at Rene skulle overtage styringen af prammen. Det kunne kun lade sig gøre ved flytning af en bænk, hvilket vi selvfølgelig hjalp med. Det resulterede i at alle de insekter af for os fuldstændig ukendt art, og så en flok kakerlakker af anselig størrelse, pludselig fik berøvet deres skjulested og suste rundt på pramdækket. Jeg kunne se på Anne Lise at hun overvejede at springe over bord men blev forhindret heri af tanken om alligatorerne i vandet. Men Rene fik lov til at styre båden i et godt stykke tid og vi kom sikkert i land igen. Cajunfood (billedet) er noget opreklameret, men underholdningen var super.

Ruten langs kysten ender i New Orleans og jeg havde på nettet samme morgen fundet et hotel i det franske kvarter parallel gade til Bourbon Street. En oplevelse for sig selv med en søndag aften i Jazzkvarteret i New Orleans med et ubeskriveligt gadeliv og jazzmusik. Vi fandt et sted hvor alle de store indenfor Jazz tilsyneladende havde spillet engang og lyttede til en gratis koncert med et for os ukendt band. Ellers oplevede vi New Orleans varm fugtig og idelugtende og efter en tur i byen dagen efter og en tur langs Mississippi floden forlod vi New Orleans. Vi oplevede ingen kriminalitet af nogen art men fik senere at vide at New Orleans er den 3 farligste by i verden. Kun overgået af Caracas i Venezuela og Kapstaden i Syd Afrika.



Turen gik ind i landet målet var en ny rute kaldet Natches Trace Parkway. Historien bag denne rute er at den følger Mississippi fra New Orleans til Nashville 750 km og blev brugt som "tilbagevej" til skovene i Tennessee af skovhuggere. Hvor træer blev fældet og der blev bygget store flåder af tømmer som blev sejlet til New Orleans og solgt, hvorefter det gik de 750 km tilbage af en sti som i dag er bygget om til en flot landevej forbeholdt turistr trafik. Vi overnattede bl.a. i Tupelo og faldt tilfældigvis over Elvis Presleys barndomshjem (billedet) der i dag er et museum af imponerende art. Bilen han som 16 årig havde brugt til køreturen til Nashville var udstillingens attraktion sammen med hans barndomshjem som var et lille træhus på max 50 m².



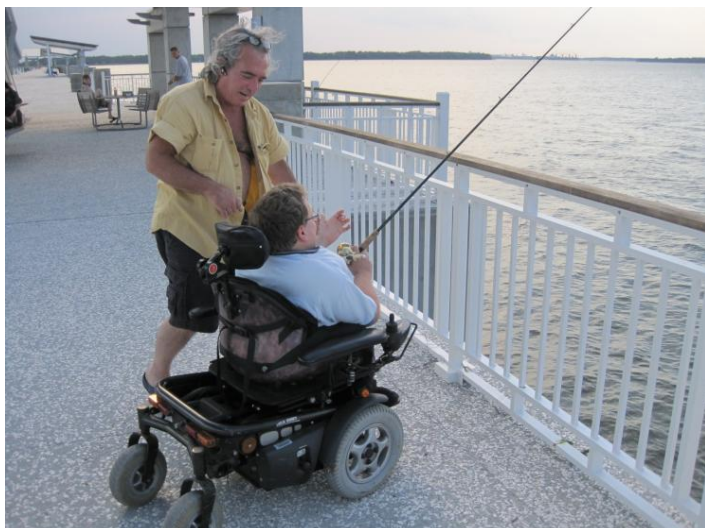
Nathces Trace Parkway havde selvfølgelig en masse udsigtspunkter og en tidlig formiddag valgte vi forkeret. Vi kørte nemlig ind på en plads der var stor og aldeles tom, lige bortset fra 2 store hundehvalpe af en meget stor race som sad under et træ med en skål vand og en stor stak hundefoder. Tydelige udsat, jeg prøvede

selvfølgelig at forsøge med at ejerne til disse hunde sikkert var gået en lille tur. Den gik dog ikke, familien konstaterede omgående at hundene var forladt af ejerne og at de ville dø i varmen i løbet af få dage. Vandet var sluppet op og hundene kiggede på os som kun hundehvalpe kan. Vandet kunne vi supplere med fra de medbragte flasker. En lang diskussion kører vi bare videre og lader som ingen ting, og det ved vi jo godt ikke er muligt, tage hundene med var heller ikke en mulighed. GPS fortalte at den nærmeste politistation var ca. 2 timer kørsel derfra. Men der var ikke andet at gøre vi måtte forlade vores rute og finde nogle der kunne tage sig af hundene. Vi fandt en lille meget landlig dagligvarehandel og fortalte historien. Vi fik at vide at det faktisk var meget almindeligt, ville man af med hunde uden at bruge penge på at aflive blev de sat ud, hvis de var heldige blev de fundet af turister som os. Heldigvis vidste de at parkbetjentene ville hente dem hvis vi ringede til et bestemt nummer som var opgivet langs vejen. Det viste sig at være rigtigt og den flinke parkbetjent vi ringede til takkede og lovede at de ville hente hundene i løbet af eftermiddagen. Vores samvittighed var herefter så god at vi kunne forlade ruten og tage stik øst ind i Alabama og ud i den turistmæssige intethed i Alabama. Og ingen af os er faktisk særlig vilde med hunde!



På tværs af landet gennem langt uden for turistbrochurernes rækkevidde lærte vi at lægge mærke til hvor den lokale befolkning samledes ved frokosttid, der var vi nemlig sikre på en god og billig frokost og lidt fornemmelse af det rigtige USA. En dag kneb det med at finde stedet og vi kørte ind til noget der mest af alt lignede et privat hjem med udvendig altan, og her serverede fru i huset mad for sine gæster, vi kunne knap nok komme ind i restauranten der bestod af 3 borde og en bardisk. Dagens menu var forloren hare og

vi valgte at få den serveret udenfor på terrassen, det var det endelige bevis på at vi var tåbelige turister, temperaturen var tæt på 40 grader. Vi følte os hensat til halvtredserne og netop som vi sad der standsede et hestevogn med et par fra Amish folket udenfor restauranten manden steg ud i sin 1850 tøjstil og gik ind i forretningen og købte en cola som han drak af og gav konen resten.



Vi var nu på vej mod Smokey Mountains i Tennessee og kørte ved en tilfældighed igennem det område i Alabama der få uger før os var blevet ramt af naturens største tornadoer. Jeg skal indrømme at jeg tit har drømt om en tur som "storm-chaser" i USA og været lidt fascineret af tornadoerne. Den lyst forsvandt da vi så de ødelæggelser tornadoer medfører, vi kørte igennem en række mindre byer på prærien uden at vi på noget tidspunkt tog et eneste billede. Nogle af indbyggerne stod midt i ødelæggelserne og vi fornemmede deres situation, i en samtale med en indbygger på et hotel senere på turen fik vi oplyst at de færreste havde råd til forsikringer i de områder, så de mennesker vi så havde sandsynligvis mistet alt. I det hele taget var vi vidne til et USA i delvis choktilstand. En tørke i de sydlige stater, tornadoer i midten og regn i nord alt i en grad USA aldrig tidligere havde oplevet. En krig i Afghanistan ingen rigtig ønsker men som alligevel er en synlig del af dagligdagen, en økonomisk og politisk situation der er præget af voldsomme konflikter. Taler man med amerikanere om det indrømmer de at situationen er vanskelig, også på det personlige plan, men på en mærkelig måde fortsætter livet med et, for europæiske øjne, voldsomt overforbrug. Uanset alt dette mødte vi som turister en imødekommenhed og



venlighed uden sidestykke, handicap og kørestol ses sjældent "på gaden" men alligevel har man en følelse af naturlighed som vi kun møder få steder, og slet ikke i Europa. Det er en af de gode grunde til at vi foreløbig er vendt tilbage til USA 3 gange. Vi skal ligefrem bruge et par dage på at vænne os til at komme tilbage til lille Danmark med vores smålighed og lukkethed overfor alt der ikke ligner "flertallet".

Great Smokey Mountains er en østkystens bjergmassiv på grænsen mellem Tennessee og North Carolina, det når bestemt ikke de højder vi oplevede i vest men er bjerge dækket af store grønne skove med et særdeles mangfoldigt dyreliv. Vi boede i Pigeon Forge en turistby helt uden for vores plan. Vi havde på vores tur forvildet os ind i en dal, Cades Cove, som også er en national park i en fuldstændig afskåret dal omgivet af nogle meget høje og stejle bjergsider, og en enkelt udgang ved en flod. Dette havde skabt et isoleret plante og dyreliv og et klima helt for sig. På resterne af huse, kirkegårde og kirker så vi at stedet havde været befolket af nybyggere, der



havde smidt indianerne ud engang i det 18 århundrede og nu selv blev smidt ud i forbindelse med Roosevelts New Deal politik i 1930'erne. Resultatet var en national park med sorte bjørne, hjorte, rådyr, rovfugle og sjældne planter, vi kørte rundt en tidlig eftermiddag og så bl.a. 4 bjørne og en masse rådyr, kalkuner og hjorte. Vi mødte en motorcyklist som rådede os til at komme igen til aften og opleve dyrene ved solnedgang, og derfor måtte vi tilbage til turistbyen for at sikre os en overnatning. Aftenen og nattens oplevelse blev et af højdepunkterne på turen.



Parken er indrettet med en kørevej af ca. 1 times varighed og ensrettet, i starten var bilerne mange, men ved solens sidste stråler i parken kl. ca. 2030 og i tusmørket var dyrene flere og tættere på os end vi nogensinde havde oplevet. Bjørne med unger i træerne og gående på vejen så bilerne måtte vente. Vi sluttede besøget i parken med at betragte en bjørn græssende på kanten af en hulvej hvor vi holdt stille og iagttog og hørte at den rev græs af skråningen og spiste det mindre end 2 meter fra bilen. Vi havde glemt både tid, sted og aftensmad og da vi kom til hotellet omkring midnat gik vi sultne i seng.

Dagen efter kørte vi igennem Smokey Mountains der har fået deres navn efter skyer der driver fra bjergtoppene. Vi kørte med Cherokee Indian Reservate der er en turistby drevet af indianere. Der var masser af fortællinger om deres liv i pagt med naturen, som var og er særdeles generøs for sine indbyggere. Midt i byen underholdt "Chief Tony Walkinstick" med indianske historier og trommer, fløjtespil og sang, og den manglende aftensmad fra dagen før blev kompenseret med en 10 oz steak og bagt kartoffel med bacon.

Af tidsmæssige årsager kørte vi sydpå mod Charleston i South Carolina fordi vi ønskede at opleve Atlanterhavskysten, der måtte dog en ekstra overnatning til fordi indianerlandsbyen havde taget det meste af dagen. På turen hvor vi benyttede Interstate Highways oplevede vi behovet for fornyelse af infrastrukturen i USA, der var masser af trafik og god plads, men vejene er særdeles ujævne og med store huller som det absolut er bedst at undgå. Vi fik faktisk et dæk ødelagt på turen, det fik vi ordnet i Charleston en søndag eftermiddag kl. 1600 hvor et nyt blev monteret og regningen sendt uopfordret til udlejningsfirmaet.

Charleston er en sydstatsby med næsten det samme liv som New Orleans men uden de sociale spændinger og en væsentlig bedre lugt. Lige uden for byen er en af de allerældste plantager Boone Hall (billedet)



<http://boonehallplantation.com> hvor alt er bevaret fra slaveriets tid i det sydlige USA. Bomuld og tobak var produktionen og slaver var arbejdskraften og der var en række guider der fortalte om levevilkårene for både herskab og slaver, det hele var nyopbygget en havde jævnet hele området med jorden for få år siden

Charlestons gamle bydel er bygget af slaver der havde lært sig at lave mursten af leret fra sumpe i området og de små gader er en oplevelse for sig. Byen har desuden en stor havn og en række havnemoler med masser af lystfiskere, der påstod at de havde fanget Marlin fra molen, og var desuden god for en masse røverhistorier. Vi spurgte manden på billedet hvad han lavede når han ikke fiskede. Svaret var at han ville være nødt til at slå os ihjel hvis han fortalte. Vi spurgte ikke yderligere.

I Charleston startede borgerkrigen ved Fort Sumter med sydstaternes angreb på byens fæstning under ledelse af Unionsstyrker fra Nord, så der var også en masse historie vi kunne kigge på. Generelt er fortællingerne om historiske emner i USA godt fortalt og med handicap adgang som en selvfølge de fleste steder.



Afstanden mellem Charleston og Dallas er på godt 1500 km og der var kun 4 dage til den ændrede flyafgang til Chicago så vi måtte lidt modstræbende forlade byen og Atlanterhavskysten. Bilen skulle afleveres i Dallas så opgaven var at planlægge en rute på tværs af South Carolina, Georgia, Alabama, Louisiana, Mississippi og ind i Texas. Efter et par dage på "landet" i staterne Georgia og Alabama kom vi en tidlig formiddag til Selma Mississippi. Selma?? Her startede den sorte befolknings oprør og kamp for civile rettigheder i 1965 med demonstrationsmarcher mod hovedstaden i staten Montgomery. Vi fandt et meget spændende lille museum med dette tema alene. Det var tydeligt at kampen for civile rettigheder ikke er særlig aktuel i USA i disse år vi var de eneste gæster og fik en fyrstelig behandling med rundvisning i hele museet med en masse spændende historier om kampen i netop Alabama. Sherif Jim Clark og Alabamas guvernør George Wallace som "de onde" og præsident J. F. Kennedy som den gode. Vi fik bl.a. at vide at folk i Selma var initiativtagerne til kampen for de civile rettigheder i Alabama. Jim Clark forhindrede marchdeltagerne på Bloody Sunday at komme over en bro lige uden for Selma og Martin Luther King blev tilkaldt for at skabe opmærksomhed om de sorte Selma indbygges marcher

mod Montgomery. Vores guide opfattede det altså som borgernes kamp, og her gik jeg og troede at kampen for civil rights for African Americans

blev startet af "I have a dream" talen i Washington 1963. Men det var for øvrigt ikke den eneste "fordom" som vores oplevelser på turen fik aflivet. Er kampen for de sorte så vundet? Det er byen Selma det allerbedste bevis på ikke er tilfældet, byen er noget af det tristeste vi oplevede på turen og et klart eksempel på hvem der rammes hårdest af den økonomiske nedtur i USA.

Vi havde en dag i Vicksburg på Mississippi. Vi havde oplevet byen hvor Nord/Syd borgerkrigen startede i Charleston og Vicksburg er slutningen hvor de føderale (sydstaterne) endeligt måtte se sig slået af nordstaterne med General Ulysses S Grant. Den park der fortæller denne historie er en fantastisk oplevelse på 90 hektar anlagt på den slagmark hvor det skete i maj og juli 1863. http://en.wikipedia.org/wiki/Siege_of_Vicksburg



Vi besluttede at køre til Wichita Falls som ligger på prærien vest for Dallas. De stater vi hidtil havde oplevet var med skov, sump og landbrugsland så vi ønskede at opleve rigtig prærieland inden vi rejste videre til Chicago. Det fik vi med uendelige vidder af afbrændt græs, enorme markeder omgivet af pigtråd og med masser af radmagert kvæg som et resultat af den månedlange tørke der har ramt hele det sydlige USA her i 2011. Det var 2 dage før den 4. juli hvor amerikanere går amok med fyrværkeri. Det er en mindre god ide i tørre områder og blev da også forbudt i hele Texas. Ikke desto mindre holdt der en lang række brandbekæmpelsesretøjer uden for vores hotel. Brandfolkene boede på hotellet og havde endnu god tid til at tale med os, vi talte bl.a. med en ung fyr som var fra Fairbanks Alaska og som havde kørt brandbil hele vejen.

Vi var endnu engang blevet lidt forsinket på grund af oplevelser vi ikke kunne undvære og

drog derfor lige mod vores mål i Dallas. Et skolebogs-lager hvor Lee Harvey Oswald en formiddag i november 1963 vente på at John F. Kennedys

bilkortege skulle dreje skarpt til venstre ned af ELM Street downtown Dallas. Resten er historie, en hændelse af den type hvor alle kan huske egen situation i det øjeblik vi fik det at vide og kulderystende fortalt i på "Sixht floor museum" <http://www.jfk.org/> .



Vinduet hvorfra skuddene var faldet var opstillet som dengang det skete og der var markeringer på Elm Street hvor bilen havde været i skudøjeblikket. Et faktum der overraskede var at afstanden mellem vinduet og markeringerne var ganske korte og det forekom mig absolut muligt at ramme selv små mål for en rimelig riffelskytte. Vi fik lejlighed til både at stå ved siden af vinduet og på markeringen på Elm Street. For os var det en afkræftelse af teorien om at afstanden var et problem, efter besøget på stedet var vi ikke i tvivl om at det var Lee Harvey Oswald der havde skudt Kennedy. Det var så en afkræftelse på et enkelt argument i konspirationsteoriene, noget andet er hvorfor og hvem der stod bag, men også alle gisningerne om de virkelig skyldige er behandlet på museet. Vi troede endnu engang bare at vi lige skulle bruge en times tid på at kigge lidt på stedet, men vi brugte faktisk hele eftermiddagen, og kunne efterfølgende køre direkte til vores hotel og aflevering af bilen til udlejningsfirmaet. Det var en søndag eftermiddag og dagen før årets fridag i USA den 4. juli, men selvfølgelig kom vores flin-

ke medarbejder fra Wheelchair Getaways til hotellet og hentede bilen.

Vi havde da kørt godt 6500 km de 4000 var inkluderet i dagsprisen på 95 \$, i alt ca. 15.000 kr. hertil kom benzin på små 4000 kr.

Dagen efter var vi glade for ikke selv at forsøge at køre direkte til lufthavnen, vi havde aldrig fundet afgangshallen.

2 timers flyvning til Chicago og taxa til Crown Plaza på krydset mellem Huron Street og Michigan Avenue byens hovedgade. Vi havde valgt denne placering som et alternativ til en lejebil, prisen pr. nat for 3 personer ca. 1100 kr. uden morgenmad. Heldigvis var sommervejret flyttet nordpå og vi havde 3 dage og en 4. juli i varmt sommervejr. Vi oplevede fyrværkeri over havnen i Chicago. Rene fik nu brugt sin el-stol til at se byen med os i hælene. Kørestolen havde batteri til ca. 40 km og blev testet til det yderste vi der skulle bruge benene var noget platfodet efter 3 dage i Chicago, næste gang lejer vi en Segway som vi så turister suse rundt på overalt i byen.

En arkitektur sejltur af floden der går direkte igennem byen var både sjov, informativ og spændende. Det der engang hed Sears Tower skulle vi selvfølgelig også op I, verden 3 højeste tårn og på toppen har man selvfølgelig lavet en glaskasse der går ca. 1 meter ud over bygnings facade. Formålet hermed er at få os besøgende til at mærke suset ved at stå i på et glasgulv 412 m over jorden. Selvfølgelig skulle Rene og kørestolen også prøve og jeg måtte med. En speciel oplevelse, særligt da fotografen bad Rene bakke lidt og han bakkede ind i glasvæggen bagved, men vi fik et flot foto.



Tiden mod vores endelig hjemtur nærmede sig og vi havde på nettet bestilt en kørestolstransport hos Airportexpress en virksomhed der var speci-

aliseret i transport fra hotel til lufthavn. Problemet var dog at vognen udeblev trods en telefonisk bekræftelse fra vores side 4 timer før vi skulle hentes, og da vi ringede for at spørge til bilen der skulle hente os og kørestolen, vi fik at vide at de ingen ledige biler havde og at de ikke kunne hente os. Vi kunne ikke umiddelbart få en taxa med

kørestolsadgang så vi måtte vente godt 2 timer og kom for sent til vores afgang til London.

Endnu engang var vi heldige med vores valg af British Airways, de flyttede os uden diskussion og uden ekstraomkostninger til et fly 3 timer senere. Det var nok ikke gået ved et af lavprisselskaberne, der nok heller ikke havde haft 2 afgangene den samme dag fra Chicago til London.

Airportexpress hævede 42 \$ for sin ulejlighed, og det er indtil videre ikke lykkedes os at få hverken

en undskyldning eller de 42 \$. Næste gang beder vi vores hotel bestille en taxa.

Som det nok fremgår, er det her ikke en særlig afslappende måde at tilbringe sin ferie på, men det er vi heller ikke særlig gode til, det har vi haven derhjemme til og René har sin computer, men det var alligevel en fantastisk måde at være sammen med familien og hvor René og den elektriske kørestol havde de samme vilkår som alle andre. USA er på mange måder et specielt sted at besøge, og vi ville under ingen omstændigheder leve i landet, men den venlighed og åbenhed vi møder både som "almindelig" og kørestolsbruger skal opleves, og grunden til at vi foreløbig er vendt tilbage 3 gange, og denne tur var ikke den sidste.

Forberedelse af turen og ankomsten

Hermed måske lidt gode råd til egen forberedelse af rejser du selv arrangerer.

Flybilletterne købte vi i februar måned så ud og hjemrejse sted og tidspunkt var givet. I dette tilfælde var udrejsen fra Hamborg til Houston Texas den 12. juni 2011 og hjemrejsen Chicago til Hamborg. Billetterne blev købt på nettet direkte hos British Airways og prisen for 3 personer var små 15.000 kr. Det kan kun vanskeligt gøres billigere. Efterhånden giver kørestole ingen specielle problemer, specielt ikke hvis man bruger de store nationalt baserede flyselskaber som British Airways. Vi har fløjet med forskellige. Air France glemte Renes manuelle kørestol i Paris på en tur for 3 år siden, og da vi efter 5 dage i Las Vegas fik den fremskaffet med hjælp fra Continental Airlines var den skæv af tryk i forbindelse med fragten. Efterfølgende reklamationer til Air France forblev ubesvarede. Derfor British Airways, som viste sig at være særdeles servicemindede og professionelle også til kørestolsbrugere. Til Australien fløj vi med Emirates, en god flyvetur. I Dubai lufthavn blev vi lukket ind i et overfyldt lokale med nedrullede gardiner, og måtte argumentere lidt for at få lov til at gå ud i lufthavnen. Om det var for at passe på os eller om kørestole ikke ser godt ud i den meget flotte lufthavn ved vi ikke, men det var ikke særlig behageligt.

I USA fløj vi United med samme positive resultat.

Der er krav om forseglede tørstofbatterier. Kørestolsleverandøren kan udstede en dokumentation og teknisk beskrivelse af batterierne som kan udleveres i forbindelse med indcheckning af kørestolen. Der er normalt ikke adgang for egne kørestole i flykabinen, kørestolsbrugeren skal overflyttes til en smal kørestol (airchair) som passer til gangene i flyet. Der er altid hjælp hertil fra flyselskabet.

Vel ankommet til Houston var kørestolens batterier brugt i løbet af første dag, desværre viste det sig at opladeren strejkede. Panikken bredte sig for hvad gør man? med 4 uger i USA og en 100 kg tung elektrisk kørestol med tomme batterier. Vi slog op på nettet og fandt blandt flere muligheder en virksomhed som solgte kørestole og ændrede biler til handicap anvendelse. Vi valgte et tilfældigt og fik en aftale dagen efter.

Virksomhedens servicechef kiggede kort på vores oplader og konstaterede at det nok skyldtes at USA havde en helt anden spænding på nettet i USA, vi lånte en oplader, bestilte og betalte en ny til 1500 kr. og så var René kørende igen og ferien reddet. Han undrede sig også over at vores danske leverandør af kørestole ikke havde nævnt problemet ved serviceeftersynet vi havde betalt for lige før afrejsen.

Bilen blev lejet hjemmefra, efter noget besvær, ingen af de store udlejnings-selskaber har biler med lift og adgang for elkørestole. Vi fandt frem til et selskab Wheelchair Getaways som har franchise selskaber over hele USA, dog kun med basis i de allerstørste byer. Vi måtte derfor få Dallas afdelingen til at levere bilen i Houston, det kostede en dagløn og en flybillet. I alt betalte vi ca. 15.000 for 25 dage og godt 6000 km. Bilen var en Dodge med rampe og plads til kørestolen og 4 sæder derudover.

Det var nemt nok at leje bilen, men Wheelchair Getaways havde ingen aftale med bilforsikrings-selskaber, så vi skulle selv skaffe forsikring. Igen blev vi afvist af alt hvad der hed store normale forsikrings-selskaber. Af mærkelige veje fik vi kontakt til en dansk pige i New York med en svigerfar med eget forsikringskontor. Vi blev her henvist til et selskab i Manchester, England, www.Worldwideinsure.com – de havde specialiseret sig i forsikringer af enhver art for rejsende og vi kunne bestille en forsikring på nettet, og sende vores forsikringspolice til Wheelchair Getaways.

Prisen for forsikringen var ca. 1700 kr. for 4 uger, en lidt høj pris, men vi havde ikke den store lyst til at diskutere, fuld kasko og ansvar er en forudsætning for at sætte sig bag rattet i en udlejningsbil. Lidt besværligt og succesen byggede bestemt på held, mon ikke de store udlejnings-selskaber vil tilbyde biler med kørestolsadgang på et tidspunkt.

Det kan være besværligt at skaffe en personlig rejseforsikring til dækning af sygdom og hjemtransport for Ol'ere, Specielt ved rejser til USA kan det være vanskeligt. Et brud i USA med sygehusophold og hjemrejse koster en formue for rejseforsikrings-selskabet.

Vi er gerne til rådighed med ideer og erfaringer om praktiske forhold for kørestolsbrugere og familier med sådanne på rejser i Canada, USA og vi har også været en tur i Australien.

Årets julegaveidé

Bogen »Brudsikkert livsmød« er nu på gaden ...



Brudsikkert livsmød giver en beskrivelse af, hvordan livet med handicappet osteogenesis imperfecta kan forme og udspille sig.

Bogen serverer 12 livshistorier, der med ord og billeder beskriver livet med den sjældne diagnose osteogenesis imperfecta – eller medfødt knogleskørhed.

Bogen koster kr. 100,-. Porto og forsendelse kr. 50,-. I alt kr. 150,-. Køb fem bøger og få portoen gratis.

Send en mail til Berit Landbo, bl@dfoi.dk for information om bestilling.

Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA
www.dfoi.dk

Nyt fra Ankestyrelsen, september 2011

FLERE ANSØGTE OM HANDICAPBIL – FLERE FIK AFSLAG

Af: Arne Bo Clausen og Line Krabbe, Ankestyrelsen

Kommunerne bevilgede færre handicapbiler i 2010 end året før. Faldet er sket trods stigning i antallet af ansøgninger om støtte til køb af bil.

Flest afslag til ansøgere, der søger for første gang

Den netop offentliggjorte statistik fra Ankestyrelsen viser, at det oftest var borgere, der søgte om støtte til køb af bil første gang, der fik afslag fra kommunerne. Over halvdelen af alle nye ansøgere fik afslag på deres ansøgning i 2010. Kommunerne gav afslag til cirka hver femte ansøger, der tidligere havde fået bevilget støtte.

Kommunerne traf korrekte afgørelser

Set i forhold til antallet af indbyggere var der stor forskel i antallet af bevillinger og afslag mellem kommunerne. Nogle kommuner havde både mange bevillinger og mange afslag, mens andre havde få bevillinger og få afslag.

De sociale nævn vurderede, at kommunernes afgørelser var rigtige i 98 procent af de sager, hvor borgeren klagede til de sociale nævn over afgørelsen.

Mange afslag i en kommune betød altså ikke nødvendigvis, at kommunen havde en anden praksis end andre kommuner. Det kunne derimod dække over, at kommunen fik forholdsmæssigt flere ansøgninger end andre kommuner.

Stor forskel på sagsbehandlingstid

I 2010 var den gennemsnitlige sagsbehandlingstid i de fem statsforvaltninger på 7,2 måneder (31,3 uger). Den gennemsnitlige sagsbehandlingstid dækker over store forskelle i sagsbehandlingstiden i de enkelte kommuner og nævn.

Statsforvaltningen Midtjylland har eksempelvis en gennemsnitlig sagsbehandlingstid på 44,7 uger. Det er mere end dobbelt så lang tid som i Statsforvaltningen Hovedstaden, hvor borgeren skal vente på en afgørelse i 21 uger.

Årlig statistik om handicapbiler

Kommunerne indberetter oplysninger om afgørelser for støtte til køb af bil til Ankestyrelsen. Indberetningerne danner baggrund for årsstatistikken. Kommuner, borgere og andre interesserede kan selv søge i tallene bag statistikken på dataportalen "Tal fra Ankestyrelsen".

Siden 2006 er der løbende sket et fald i sagsbehandlingstiden i disse sager. Dette fald er fortsat i 2010. Sagsbehandlingstiden var kortere i sager, hvor borgeren tidligere havde fået støtte til køb af handicapbil, end for nye ansøgere. **Fald i sagsbehandlingstiden**

Den gennemsnitlige sagsbehandlingstid de seneste 3 år

2007: 8,9 måneder / 38,5 uger

2008: 8,3 måneder / 35,9 uger

2009: 8,2 måneder / 35,5 uger



Her kan også handicappede komme på ferie

Af: **Benny Baagø**

Succes: Det var nærmest ved et tilfælde, at Ulla og Bjarne Buhl fik lavet Danmarks første handicapvenlige Bed & Breakfast. De mente, det var naturligt at give plads til alle.

Da Ulla og Bjarne Buhl havde indrettet deres nye Bed & Breakfast, blev de overraskede. De ville nemlig have stedet godkendt som handicapvenligt og fandt ud af, at de havde lavet Danmarks første handicap-venlige af slagsen. Siden er kun en mere kommet til på siden Godadgang.dk.

– Så må vi hellere satse på det, siger Bjarne Buhl.

Og det lykkes indtil videre. Det er kun andet år, overnatningsstedet eksisterer, men der kommer allerede gengangere.

Kørestolsbrugeren Christine Schlösser fra Frankfurt i Tyskland var første gang på ferie i lejligheden sidste år. Lige nu holder hun igen ferie med sin hjælper på stedet.

– Dørene er brede, der er ingen trapper, og jeg kan bruge badeværelset, siger hun.

– Og så er jeg her selvfølgelig, fordi jeg godt kan lide havet og strandene.

Ifølge Bjarne Buhl kræver det kun få ekstra penge at få adgang til den ekstra kundegruppe, når man alligevel skal indrette en lejlighed fra bunden. Og det var også en af grundene til, at de fandt det helt naturligt at indrette stedet til alle.

Det er mest omtanke, der kræves. For eksempel kan vi køre handicapbilen helt op på fliserne, når vi parkerer, da kørestolen ikke kan køre i grus. Da Christine var på besøg sidste år vippede fliserne, så nu er der lavet en kant rundt om.

Bjarne Buhl mener derfor, at hans Bed & Breakfast bør kopieres af andre i sommerlandet.

– Når vi tit taler om, at vi skal have turister i lavsæsonen, og vi skal have andre slags turister, så er det her en af måderne, siger han. Skiltet foran stedet viser det er godkendt af Foreningen Tilgængelighed for Alle som handicapvenligt.

Handicapvenlige Feriecenter Slettestrand

Danmarks aktive feriecenter for alle

Feriecenter Slettestrand er et af Danmarks få handicapvenlige feriecentre. Handicapvenlighed hos os betyder blandt andet, at vi tilbyder handicapvenlige ferielejligheder med loftlift, elevations seng samt diverse hjælpemidler.

Handicapvenlig betyder også, at vi tilbyder en lang række aktiviteter og faciliteter, som alle er tilgængelige for kørestolsbrugere: hestevognsudflugt, varmvandsbassin med loftlift, fitnesscenter og meget andet.

På Feriecenter Slettestrand er handicapvenligheden så stor, at der er plads til alle og muligheder for alle, uanset fysisk og psykisk formåen.

På Feriecenter Slettestrand er handicapvenlig ikke mindst ensbetydende med, at gæstens handicap aldrig er i centrum. Det er kun gæsten selv, som er i centrum.



- Læs om **Aktiv Ferie**, ferieophold med ophold, mad og aktiviteter...
- Læs mere om **Ferie med Sikkerhedsnet**, ferieophold for personer med et handicap, som ønsker at rejse uden deres hjælper...
- Læs mere om vores **handicapvenlige ferielejligheder** med loftlift, elevations seng og andre hjælpemidler...

Læs mere om ovennævnte på bl.a.:

www.sologstrand.dk

Skal merudgifter dokumenteres eller sandsynliggøres

Problemstillingen om, hvorvidt borgeren skal sandsynliggøre eller dokumentere merudgifter til børn med handicap, har været kendt i mange år efterhånden. Den giver dog fortsat anledning til problemer, som får borgere til at kontakte DUKH for uvildig rådgivning. Så hvordan er det nu, det er: Skal merudgifter til børn med handicap sandsynliggøres eller dokumenteres?

Sigtet med merudgiftsydelsen

Sigtet med ydelsen er at give modtageren mulighed for selv at tilrettelægge, hvordan behovet bedst kan dækkes. Det er ikke meningen, at borgeren skal søge kommunen om hjælp for hver enkelt merudgift. Der skal laves et overslag over omfanget af de behov, som barnet efter al sandsynlighed vil få i det kommende år, og hvad det medfører af merudgifter. Det er oplagt, at det ikke er muligt at dokumentere fremtidige merudgifter med kvitteringer m.v., idet udgifterne endnu ikke er afholdte.

Lovgivningen

Lovgivningen er klar.

I service-lovens § 41, stk. 3 står der:

"Der skal sandsynliggøres merudgifter ...

". Alligevel har kommunerne i vidt omfang krævet dokumentation for afholdte merudgifter.

Socialministeriet ændrede i 2011-udgaven af [Vejl. nr. 3 om særlig støtte til børn og unge og deres familier](#) den gamle vejlednings pkt. 142 (2006) til nu pkt. 147 og lavede denne tilføjelse:

"At merudgifterne skal være sandsynliggjorte betyder, at kommunalbestyrelsen (red: dvs. kommunen) ikke kan kræve dokumentation for afholdelsen af udgifterne."

Ændringen taler sit tydelige sprog, men er efter DUKH's erfaringer endnu ikke slået rigtig igennem i alle kommuner.

Hvorfor er problemstillingen opstået?

I kommunerne er det normal praksis at kræve dokumentation og bilag for alle udgifter, der skal dækkes. Det tilsiger lovgivningen, og det kræver revisionen. Her kommer merudgiftsydelsen så ind med et helt andet tankesæt bag. Fra lovgivernes side har sigtet dog været klart – merudgiftsydelsen skal udmåles med et fleksibelt standardiseret tillæg, og familien med barnet med handicap skal ikke søge kommunen om hjælp hver gang, der opstår en merudgift.

En anden årsag kan være, at der i [Bekendtgørelse om tilskud til pasning af børn med handicap eller langvarig sygdom \(nr. 347 af 18.4.2011\)](#) står i § 4: "Merudgifterne kan fastsættes på grundlag af sandsynliggjorte eller dokumenterede udgifter." Det har nogle kommuner tolket, som om de kunne kræve alle merudgifter dokumenteret.

En tredje årsag kan være teksten i den gamle 2006-vejledning pkt. 146: "Modtageren af ydelsen bør ved opfølgningen kunne dokumentere de væsentligste udgifter, pågældende har haft, siden ydelsen blev fastsat. Det vil gøre det nemmere at få fastsat en rimelig merudgiftsydelse, specielt når modtageren får ydelsen for første gang."

I 2011-udgaven af [Vejl. nr. 3 om særlig støtte til børn og unge og deres familier](#) (pkt. 151) er teksten blevet ændret til: "Modtageren af ydelsen bør ved opfølgningen kunne sandsynliggøre eller eventuelt dokumentere de væsentligste udgifter, pågældende har haft, siden ydelsen blev fastsat. Det vil gøre det nemmere at få fastsat en rimelig merudgiftsydelse, specielt når mod-

tageren får ydelsen for første gang."

I 2011-vejledningen er der således to steder (pkt. 147 og pkt. 151) blevet forsøgt tydeliggjort, at merudgifter skal sandsynliggøres og ikke kan kræves dokumenterede.

Ankestyrelsens praksis

Ankestyrelsen har endnu ikke udsendt principafgørelser, der tager hånd om problemstillingen. Flere borgere har oplyst til DUKH, at Ankestyrelsen har afvist at optage deres sag til behandling, idet sagen ikke er blevet betragtet som principiel. Kun en enkelt principafgørelse kommer lidt ind på problemstillingen - [C-8-03](#): "Ankestyrelsen fandt, at forældrene havde ret til at få merudgiftsydelse i det omfang, de kunne sandsynliggøre/dokumentere ...". Dvs. Ankestyrelsen tager ikke stilling til problemstillingen i denne afgørelse.

Afrunding

Mange forældre til børn med handicap har det helt fint med at dokumentere, hvilke merudgifter de har haft i det forløbne år. Nogle forældre finder, at det generelt faktisk er lettere at sandsynliggøre det kommende års merudgifter ved at dokumentere det forløbne års afholdte udgifter i form af kvitteringer m.v. i stedet for at skulle sandsynliggøre merudgifterne ved beskrivelser m.v.

Lovgivningen er dog klar. Fremtidige merudgifter skal sandsynliggøres og ikke dokumenteres, og kommunen kan ikke kræve dokumentation for afholdte udgifter. Forældre har medvirket til sagens oplysning, når de har sandsynliggjort det kommende års merudgifter.

Godt at snakke i parforholdet

Af: Birgitte Bjørkman.

"Jeg var meget opsat på at tage af sted. Så jeg sagde til min kæreste, at jeg ville tage på Pårørendeseminar, uanset om han ville med," fortæller 37-årige Lene Markussen.

En kontakt til RYKs pårørende-netværk for et år siden førte til deltagelse på en caféaften for pårørende på Paraplegifunktionen sidste efterår, og det var her Lene hørte om RYKs pårørendeseminar.

"Jeg har meget savnet at møde andre pårørende at snakke med. At møde mennesker, der er i samme situation og forstår én. Så da jeg hørte, at RYK planlagde et seminar for pårørende, skrev jeg datoen ind i min kalender," fortsætter hun.

Da invitationen dumpede ind af brevsprækken, havde Morten i mellemtiden besluttet sig, og de meldte sig begge til seminaret. De forstår mig ikke Lene Markussen og Morten Rosengreen Rasmussen, der er tetra-plegiker, har været kærester i seks år. De bor i hus i Jelling, og for to og et halvt år siden fik de tvillingerne Signe og Liv. I en travl hverdag med to små børn, der bliver passet hjemme, er der meget at se til.

Dertil skal Lene forholde sig til ofte at have hjælper i huset. Noget, hun ikke synes er let. "Selvfølgelig var hjælpeordningen noget, jeg måtte forholde mig til, dengang jeg mødte Morten, men mit fokus var på Morten, ikke hans hjælper. Det er ham, jeg blev forelsket i."

"Jeg synes stadig, det er svært, og jeg har ikke vidst, hvor jeg

skulle finde ligestillede, jeg kunne støtte mig til. Jeg har mødt mange af Mortens venner; søde og rare fyre i kørestol. Det er vældig fint, men få af dem var i faste forhold, så jeg har ikke haft andre pårørende at snakke med, fortæller Lene, der ofte har følt sig lidt udenfor som eneste kæreste mellem kørestolsbrugere og hjælpere."

Lidt ledende spørger jeg Lene, om hun har følt sig som "Palle alene i verden".

"Ja, det er et meget godt billede. Jeg kan ikke dele med mine veninder og familie, hvad det fx vil sige at skulle dele sit hjem med en masse hjælpere," fortæller Lene og fortsætter:

"De forstår mig ikke, når jeg har luftet min frustration over ikke at kunne finde mine ting i køkkenet. Emnet bliver hurtigt fejtet væk med forslag til praktiske løsninger på problemet."

"Men det er ikke det, det handler om. Jeg har brug for, at nogle forstår, at det er svært. At kunne få lov til at sige, at det er drønirriterende. Jeg har ikke brug for at få at vide, at jeg bare kan sætte små skilte på mine køkkenskabe med en liste over skabets indhold. Det har jeg i øvrigt heller ikke lyst til. Skilte på køkkenhylderne giver mig associationer til udlejnings-sommerhuse. Så selv om vores hjem er en arbejdsplads, så har vi ikke så travlt med at skilte med det."

En stor udfordring

At være kæreste med Morten giver begrænsede muligheder. Selv om vi i dagligdagen har fokus på vores muligheder og ikke begrænsningerne, så ændrer det ikke på, at jeg også vil have lov til at ærgre mig over, at vores familie ikke kan tage på kanotur ... eller at det er mig, der må stå

op om natten, når et af børnene vågner.

De ser dog begge en stor fordel i at have børnene hjemme.

"Det synes vi er et kæmpe privilegium, i stedet for at få børnene passet i institution."

Lene vender tilbage til Mortens hjælpeordning.

"Det er en stor udfordring at have fremmede mennesker rendende i ens soveværelse og badeværelse; både på de gode men også dårlige dage. Jeg er som de fleste et privat menneske, og synes ikke altid, at det er fedt at dele hus med en masse hjælpere. Lene og Morten har fundet deres måde at holde "hjælperpauser" på."

"Vi holder f.eks. vores eftermiddage med børnene fri for hjælpere. Mortens hjælpeordning har heller ikke været uproblematisk i forhold til parrets to-årige tvillinger."

"Vi har skullet tage stilling til, hvilket forhold vores børn skal have til hjælperne, og hvor meget hjælperne skal tage del i samværet med børnene," forklarer Lene og fortsætter:

"Der er så mange ting, det kunne være fedt at dele med andre pårørende, og det var det, jeg håbede at finde på pårørendeseminaret."

Tid til samvær og refleksion

Seminarets program bød både på teoretiske oplæg og personlige beretninger.

"Det var en god start til det efterfølgende gruppearbejde, og jeg synes, de teoretiske oplæg var spændende. Jeg kunne dog ikke linke teorien til Mortens ulykke, da Morten kom til skade, længe

før vi mødte hinanden. Men jeg kunne genkende reaktionsmønstre i forhold til sorg, de gange jeg har mistet pårørende.

Lenes indtryk er dog, at flere af deltagerne på seminaret var "forbi" behovet for at snakke om den ulykke, de eller deres pårørende har været udsat for.

"For manges vedkommende var det mange år siden, at ulykken var sket, så selv om de teoretiske oplæg var spændende, så tror jeg, at deltagerne var et andet sted i livet," fortæller Lene.

Et par, der har været familie med børn og hjælpeordning kombineret i mange år, videregav deres personlige erfaringer på seminaret, og deres beretning gav stof til eftertanke for Lene og Morten.

"Vi gør ikke tingene ens, for vi er forskellige familier, men parrets oplæg gav os mulighed for refleksion, og det er slet ikke så dumt."

Det var samværet med de andre pårørende, der gav Lene mest udbytte af weekendens seminar.

"Desværre var kun en tredjedel af deltagerne pårørende, fortæller Lene, der dog alligevel fik stor glæde af deres samtaler og erfaringsudvekslinger."

"Vi var tre kvinder, der havde kærester med hjælpeordning. Så vi kom i gruppe sammen. Det var rigtig fint. Vi fik megen glæde af at høre om hinandens tanker og overvejelser."

"Pludselig sad man der med to andre kvinder, der sagde 'det kender jeg godt!'. Det var fedt!" Lene tilføjer, at Lisbeth Sørensen, der var tovholder, var god til at sætte dem i gang med deres snak.

"Hun satte ord på det, der er svært ... hun kaldte en skovl for en skovl, og det var det, vi havde brug for."

Hjælpeordning med negativ klang

Det overraskede Lene at møde en negativ holdning blandt nogle af deltagerne til hjælpeordninger i parforhold.

"Indrømmet. Det er hårdt at have hjælpere i huset. Og det skal vi have lov til at sige. Men det er lige så vigtigt at vælge et positivt fokus på hjælpeordningen. Den giver nogle muligheder, vi ellers ikke vil have som familie. F.eks. ville jeg ikke kunne have det samme overskud i dagligdagen, hvis vi ikke havde Mortens hjælpere."

"Der er også stor forskel på vores ferier, om vi har en hjælper med eller ej. Når det er mig, der "er på", kan det godt være hektisk ind imellem. Bl.a. når vi skal ud af døren, så er det børnene og Morten, jeg skal hjælpe med tøj osv. Når der er en hjælper, har jeg mere tid til børnene."

Derfor ærgrede det Lene at hjælpeordningen fik en negativ klang på seminaret.

"Jeg tror, der var nogle deltagere, som var overraskede over, hvor svært det kan være med hjælpeordning. Og i kombinationen med en samlever bliver tingene ikke nemmere. Det lød som om, det blev det nye bandeord blandt nogle af deltagerne." Men det er ikke budskabet, påpeger Lene, der vil have lov til at være træt af situationen, når tingene flytter plads i hendes køkken. Men hun bander ikke over ordningen.

"Uden den kunne vores familie jo ikke fungere."

Med pårørendeseminaret har Lene fundet det netværk, hun har savnet, og hun ved i dag, hvor hun kan vende sin frustration.

"Jeg kan varmt anbefale andre pårørende at deltage i et seminar for pårørende," slutter Lene, der selv vil sætte kryds i kalenderen, hvis Ryk igen afholder pårørendeseminar.

Kommunikation

Af: Birgitte Bjørkman.

Som altid, når to vil dele livet, er der nogle udfordringer, men i et forhold, hvor den ene part er rygmærsskaded, er der også en anden hverdag.

Det handler ikke kun om det sædvanlige med, at han glemmer at sætte tutten på tandpastaen og smider sokkerne ved siden af vasketøjskurven.

Mange hverdagsting er meget mere besværlige eller slet ikke mulige.

Psykoterapeut Lisbeth Sørensen sætter ord på det, der kan være svært.

Man er begrænset i, hvor man kan gå ud og spise, hvor man kan rejse hen på ferie eller hvilken biograf, man kan komme ind i. Og sex kræver forberedelse, hjælp og nytænkning. Man svinger sig ikke lige op på køkkenbordet og tager en "kvicky", og hos nogle er der en hjælper i huset.

Sammen og hver for sig

Behøver man gøre alting sammen i et parforhold?

"Tendensen i parforhold og ægteskaber er, at det bliver mere og mere legalt at gøre nogle ting

sammen og andre ting hver for sig. Så fordi man er pårørende til en partner i kørestol, er det jo ikke ensbetydende med, at man ikke skal gå i ballongyngerne eller vandre i fjeldet,” fortæller Lisbeth og påpeger, at det vigtigste er at tale åbent om det og gøre det med god samvittighed.

”Måske er det ok for den, der er rygmarvsskadede, at den pårørende tager til steder, som er utilgængelige.”

Men det kræver tillid og tiltro, og ikke mindst for den pårørende kræver det at kunne slippe den dårlige samvittighed.

Lisbeths råd er derfor at tage en snak om det.

”For ellers kan det være lige meget med ballon-gyngerne ... så bliver det ingen fornøjelse for nogle af parterne.”

Værktøjer til god kommunikation

”Størstedelen af vores kommunikation er nonverbal, altså uden ord, derfor ligger der en masse signaler i vores måde at bevæge, gebærde og formulere os på og se ud på,” fortæller Lisbeth og forklarer:

”Tavshed kan signalere, at personen i virkeligheden har behov for at tale, en tilbagetrækning i forhold til den ydre verden kan signalere stor aktivitet i personens indre, og skænderier over små, ubetydelige ting kan være symptom på, at der er noget meget vigtigt, vi IKKE får talt om.”

Og at tale er vigtigt, fastslår Lisbeth.

”Men man skal tale ud fra sig selv og undgå beskyldninger, hvis kommunikation i et forhold skal lykkes.” Eller som Lisbeth udtrykker det:

”Det handler om at blive i eget hus. Du kan f.eks. sige: ”Jeg kan mærke, at jeg bliver ked af det, når ...” frem for at sige: ”Du gør mig ked af det, når ...”, for så er vi godt i gang med en dialog frem for en diskussion. De fleste,” fortæller Lisbeth, ”vil nemlig ofte reagere med et forsvar eller modangreb, når de udsættes for beskyldninger.”

At tale om det, der er sket

Kommunikation er ikke mindst vigtigt i de parforhold, hvor den ene part efter ulykke eller sygdom bliver rygmarvsskadede. For som Lisbeth siger:

”Én ting er i hvert fald sikker, følelser som sorg, frustration og vrede over det skete, forsvinder ikke ved ikke at tale om tingene. På et tidspunkt holder man måske op med at tænke på det, der er sket, og det virker som om de triste følelser forsvinder – men det gør de ikke, de bliver ”fortrængt”!

”Hvis man er heldig bryder fortrængningerne ud en dag og viser sig i form af sygdom, depression eller stress.”

Lisbeth forklarer hvorfor heldig:

”Hvis reaktionen får én til at reflektere over sin situation, og man begynder at tale om og bearbejde, hvad rygmarvsskaden betyder for parforholdet, så har man vundet, når man kommer gennem og ud på den anden side. Ikke blot vundet sig selv, men også et sundt fundament for parforholdet.”

”Kommer reaktionen ikke, vil man - for at komme væk fra det voksende, indre kaos - gradvis lukke ned for sine følelser og sin kontakt med sig selv.” Eller som Lisbeth siger:

”Så mister man sig selv! Det er vigtigt at begge parter erkender,” forklarer Lisbeth, at den pårørende også bliver påvirket – og at det er helt ok.

Alle får et liv, der bliver før og efter ulykken – på godt og ondt – og det skal man kunne tale åbent og ærligt om, hvis parforholdet skal lykkes. Afhængighed og magtforhold i forhold, hvor den rygmarvsskadede part har en hjælpeordning, er der endnu en faktor, der gør kommunikation vigtig.

”Når et menneske er afhængig af et andet menneskes hjælp, opstår der et magtforhold, fordi den anden part kan nægte at hjælpe,” fortæller Lisbeth, som af samme grund anbefaler par, hvor den rygmarvsskadede part er afhængig af hjælp, nøje overveje hvornår og hvor meget den pårørende skal hjælpe.

Der kan være både fordele og ulemper ved at ansætte partneren i en hjælpeordning, men det stiller krav til begge parter.

”Den pårørende skal kunne skelne mellem hvornår man er privat, og hvornår man er på job, og den rygmarvsskadede skal sætte retningslinjerne og være klar til at påtage sig lederrollen.”

Her er kommunikation og klare udmeldinger vigtige, forklarer Lisbeth og peger på, at nye brugere og deres pårørende kan have stor glæde af at tale med familier, der har mange års erfaring med hjælpeordning.

Redefinering

”Mennesket er et vandedyr. Ikke noget godt udgangspunkt, når man skal finde nye måder at håndtere den nye situation, parforholdet står i,” fortæller Lisbeth og fortsætter:

"Det er frygtelig svært at ændre vaner, og der er meget og mange vaner, parterne skal opgive og ændre, når den ene part bliver rygmarvsskadet." Det gælder også kommunikationen i parforholdet?

"Ja, hvis man ikke tidligere har snakket om de ting, der er svære eller gør ondt, er det lidt af en udfordring. Men når vi først er blevet bevidst om det, kan vi også forholde os til det, og så kan vi begynde at ændre på vores kommunikation med hinanden. En god og effektiv kommunikation åbner for anerkendelse og respekt for hinandens behov og ønsker til parforholdet."

"Det gælder i alle parforhold. Men for parforhold, hvor den ene part er rygmarvsskadet, kræver det en ekstra indsats for forholdets trivsel," fastslår Lisbeth og slutter:

"Hvad enten det handler om at tage i ballongyngerne eller turde sige fra."

Psykoterapeut Lisbeth Sørensen kan kontaktes på tlf. 21 22 84 49 eller mail: psykoterapeut@webspeed.dk.

Retten til frit valg i serviceloven §112

Tekst: Anita Klindt.

Hjælpemidler

Den 1. oktober 2010 blev Serviceloven ændret. Der blev indført en generel ret for borgeren til at vælge leverandør af det hjælpemiddel, der er bevilget. Cand. jur. Anita Klindt beskriver i denne artikel indholdet og mulighederne i retten til frit at vælge leverandør af et bevilget hjælpemiddel.

Før den 1. oktober 2010 var hovedreglen, at et hjælpemiddel blev udlånt til borgeren af kommunen. Borgeren havde ikke indflydelse på, hvilket hjælpemiddel pågældende fik mulighed for at låne, og kunne ikke vælge at låne hjælpemidlet et andet sted fra. Den eneste undtagelse var hjælpemidler, der i loven blev defineret som "særligt personlige hjælpemidler", f.eks. stomi-produkter, hvor man havde ret til at benytte anden leverandør end den, kommunen havde indkøbsaftale med mod selv at betale en eventuel prisdifferen-
ce.

Hvornår har man ret?

Efter den 1. oktober 2010 er der indført en generel ret til at vælge leverandør. Det betyder i praksis, at uanset hvilket hjælpemiddel, der bevilges, så har man ret til at vælge at få hjælpemidlet leveret fra en anden leverandør end den, kommunen ville benytte. Retten bortfalder imidlertid, hvis man ønsker at benytte sig af en anden leverandør til at anskaffe et hjælpemiddel, der er identisk med dét, kommunen kan stille til rådighed via den kommunale leverandør.

Det gælder dog ikke produkter, der før 1. oktober 2010 var "særligt personlige hjælpemidler".

Retten til frit at vælge leverandør bortfalder også, hvis hjælpemidlet betragtes som basisinventar eller når hjælpemidlet bevilges som indretning af arbejdsplads (APV-hjælpemiddel). Alle inkontinensprodukter er – som hovedregel - nu omfattet af retten til at vælge leverandør. Det gælder også i de situationer, hvor der bevilges bleer (medmindre borgeren bor i botilbud, hvor bleer betragtes som basisinventar).

Præcisering fra Socialministeriet i en skrivelse fra Departementet

(Socialministeriet) dateret 27. januar 2011 præciseres, at det med de nye regler ikke har været intentionen at indsnævre retten til frit leverandørvalg i forhold til den kategori af produkter, der omtales "særlige personlige hjælpemidler" (særskilt beskrevet i dagældende bekendtgørelse).

Det betyder i praksis, at produkter, der tidligere var omfattet af retten til frit valg, også med de nugældende regler er omfattet af retten, uanset om kommunen kan stille et identisk produkt til rådighed.

I praksis kræver det, at såvel kommuner som borgere er opmærksomme på den sondring af hjælpemidler, der før 1. oktober 2010 var gældende, således at hvis man får bevilget et produkt, der tidligere var et "særligt personligt hjælpemiddel", har man ret til at benytte frit leverandørvalg, selvom produktet, man ønsker leveret fra en anden end kommunens leverandør, er identisk med det produkt, som kommunen kan levere.

Frit leverandørvalg i praksis
Retten til at vælge leverandør opstår ifølge loven på bevillingstidspunktet og gælder for alle produkter, der bevilges som hjælpemiddel. Hvis man vælger at benytte det produkt, som kommunen kan levere, er der således ikke efterfølgende ret til frit at vælge en anden leverandør.

I forhold til inkontinensprodukter er det vigtigt, at borgeren direkte bliver oplyst om, hvor lang en periode bevillingen dækker over, så man også ved, hvornår der evt. kan skiftes leverandør. Når man har fået en bevilling på et hjælpemiddel, har man ret til at vælge at få hjælpemidlet leveret fra en anden leverandør. Dette betyder i praksis, at man også

har ret til at vælge et dyrere produkt end det, der er blevet bevilget.

Aldrig ejerskab

Borgeren får, uanset hvor mange penge der betales for hjælpemidlet, aldrig ejerskab over produktet. (Naturligvis undtagen i forhold til engangsprodukter!)

Ved brug af frit leverandørvalg opnås alene retten til at betale for at benytte et andet/dyrere produkt, indkøbt hos en leverandør, borgeren selv har valg.

Produktet er således fortsat et udlånshjælpemiddel. Hvis produktet skal leveres tilbage inden der er gået fire år, skal kommunen tage stilling til, om produktet er "generelt forøget anvendeligt for andre". Hvis det vurderes, at produktet med de evt. ekstra funktioner er et produkt, der i sin helhed vil blive bevilget til en anden borger, skal der laves en beregning af, om man kan få en del af det beløb tilbage, som man oprindeligt har betalt for produktet. De første 2.500 kr. vil aldrig blive tilbagebetalt.

Beløb, der ligger udover kr. 2.500, nedskrives med 1/48 hver måned fra købstidspunktet og frem til tidspunktet, hvor hjælpemidlet skal afleveres. Fire år efter produktet er erhvervet, er produktet nedskrevet til en værdi på 0 kr.

Selvvalgt leverandør

Vælger man at benytte en anden leverandør end den, kommunen tilbyder - herunder også, hvis man vælger et dyrere produkt - er man forpligtet på følgende:

- Borgeren skal selv indgå aftale med den anden leverandør og bærer også ansvaret for at indgå de nødvendige aftaler om levering, betaling, produktets pris mv.

- Borgeren skal oplyse den anden leverandør om betingelserne for købet, herunder informere om, at regningen fordeles mellem borgeren og kommunen. Kommunen betaler et beløb svarende til den udgift, som kommunen skulle afholde, hvis kommunens egen leverandør havde leveret hjælpemidlet. Borgeren betaler en eventuel difference. Den anden leverandør forpligtes til at fremsende to regninger – en til borgeren og en til kommunen. Der skal på regningen til kommunen angives information om, hvor stort det samlede beløb for produktet/produkterne er.

- Borgeren skal sikre sig, at det produkt, der vælges, er kvalitetsmæssigt i orden, herunder at produktet købt hos anden leverandør som minimum opfylder de kravspecifikationer, kommunen har angivet i bevillingen.

EKSEMPEL 1: Der vil være ret til frit at vælge leverandør af stomiprodukter, selvom produktet, som den anden leverandør kan levere, er identisk med det produkt, kommunen kan levere. Ifølge loven vil der derimod ikke være ret til frit leverandørvalg i en situation, hvor der er bevilget kateter, og de katetre, som den anden leverandør kan levere, er identiske med de katetre, som kommunen kan levere. Et kateter er ikke omfattet af den gruppe produkter, der tidligere blev kaldt "særligt personlige hjælpemidler. Dette gælder eksempelvis også for bleer.

EKSEMPEL 2: En borger vælger at benytte sig af retten til frit leverandørvalg og køber et andet produkt end det, der er bevilget. Regningen, der sendes til borgeren, lyder på kr. 4.900. Efter to år skal produktet leveres tilbage.

Kommunen vurderer, at produktet har "en generelt forøget an-

vendelighed for andre", og der skal laves en beregning på, hvor stort et beløb, der kan tilbagebetales til borgeren. De første kr. 2.500 udgår af beregningen, jf. indholdet i loven, hvorefter der er et restbeløb på kr. 2.400. Da der er gået 24 måneder siden borgeren købte produktet, er værdien nedskrevet med $24/48 = \text{halvdelen}$. Beløbet, der kan tilbagebetales til borgeren, er kr. 1.200.

Boligindretning

Tekst: Anita Klindt.

Gulvbelægning på et badeværelse skal være skridsikkert og skal fx kunne tåle en belastning i form af den samlede vægt af borger+el-kørestol, uden at gulvbelægningen "bølger". Hvis man ønsker at benytte retten til frit at vælge, hvilken gulvbelægning, der skal være i badeværelset, så skal den belægning, man vælger, som minimum opfylde samme krav som det bevilgede materiale. Hvis man vælger materiale, der ikke opfylder dette krav, udbetales der ikke tilskud til indkøb af materialet. (Afledt kan det også betyde, at borgeren ikke kan modtage hjælp til personlig pleje på badeværelset, idet personale ikke kan udføre plejeopgaven på sikker vis)

Med lovændringen i Serviceloven i oktober sidste år blev der også åbnet for retten til frit at vælge håndværker og materialer ved boligindretning. Cand. jur. Anita Klindt beskriver her indhold og muligheder i loven, hvis man vælger at benytte sig af det frie valg.

Før 1. oktober 2010 var en bevilling til støtte til boligindretning en "pakkeløsning". Indholdet i bevillingen var fastlagt, og der var ikke hjemmel til indflydelse på

valg af håndværker eller materialer. Håndværkeren blev valgt på baggrund af en licitation eller på baggrund af et indhentet tilbud hos en konkret håndværker, og materialerne var valgt med afsæt i den billigste pris eller hvad det konkret skulle tåle af brug.

I praksis har mange kommuner dog inddraget borgerens ønske til fx valg af håndværker og har også i vid udstrækning lavet aftaler med borgeren om materialevalg, hvor borgeren selv har dækket medudgiften.

Hvad indebærer det frie valg?

Der er med lovændringen pr. 1. oktober 2010 indført en generel ret for borgeren til frit at vælge håndværker og materialer. Der er ingen "bagatelgrænse", hvilket betyder, at opsætning af et enkelt greb eller fjernelse af et dørtrin også er omfattet af reglerne. Det frie valg omfatter ikke "løsningen".

Den bevilgede støtte jvf. Servicelovens § 116, stk. 1 tager afsæt i en aktivitetsanalyse i borgerens bolig. De bevilgede ændringer har til hensigt at sikre, at de nødvendige aktiviteter kan udføres, så boligen samlet set bliver bedre egnet.

De bevilgede løsninger kan alene ændres, hvis borgeren benytter sig af muligheden for at klage over den valgte løsning, og kommunen i revurderingen ændrer den oprindelige løsning – eller borgeren får medhold i sin klage i Det sociale Nævn. (Ankestyrelsens praksis har åbnet for en alternativ løsning – se længere nede i artiklen). for at kunne få udbetalt støtte til betaling af håndværkere.

Hvis håndværkeren skal have et større beløb for at udføre boligindretningen end den håndværker, der har afgivet tilbud til kom-

munen, skal man selv betale prisforskellen. Man er selv ansvarlig for at lave aftale med den valgte håndværker, herunder sikre at denne indgår i et evt. samspil med andre håndværkere, der skal inddrages i boligindretningen.

Håndværkeren skal sende en regning til kommunen på et beløb, der maksimalt svarer til prisen i det tilbud, kommunen har indhentet for tilsvarende arbejde. Den samlede pris skal fremgå af regningen, der fremsendes til kommunen, således at det er tydeligt, hvad kommunen betaler og hvad borgeren betaler. Håndværkeren sender en regning på evt. restbeløb til borgeren.

Difference mellem bevilling og køb

Når en bevilling foreligger, og der er indhentet tilbud på udførelse af arbejde, har man ret til at vælge andre materialer end de, der er bevilget. Man betaler selv differencen mellem det bevilgede og de valgte materialer, og der skal laves en aftale med leverandøren om, at regningen for materialet deles i to.

Regningen til kommunen skal svare til prisen på de bevilgede materialer (jvf. bevilling). Regningen til borgeren er differencen mellem prisen på det bevilgede og det købte. Hvis de materialer, borgeren vælger, er billigere end det, der er bevilget, betaler kommunen maksimalt den reelle pris. Prisen på de materialer, der indgår i den kommunale løsning, fremkommer på baggrund af et indhentet tilbud, og prisen skal oplyses til borgeren. Det skal fremgå af regningen til kommunen, hvad den samlede pris for materialerne er og hvad borgerens egenbetaling er. Det er vigtigt at være opmærksom på, at en ændring af

materialevalget også kan betyde, at man skal betale for flere arbejdstimer end de, der fremgår af bevillingen, idet det valgte materiale kan være mere tidskrævende at arbejde med.

Såfremt de bevilgede materialer er valgt med henblik på at opfylde krav i forhold til fx indretning af en arbejdsplads, så skal de valgte materialer som minimum opfylde samme krav.

Eksempel: Gulvbelægning på et badeværelse skal være skridsikket og skal fx kunne tåle en belastning i form af den samlede vægt af borger+el-kørestol, uden at gulvbelægningen "bølger". Hvis man ønsker at benytte retten til frit at vælge, hvilken gulvbelægning, der skal være i badeværelset, så skal den belægning, man vælger, som minimum opfylde samme krav som det bevilgede materiale. Hvis man vælger materiale, der ikke opfylder dette krav, udbetales der ikke tilskud til indkøb af materialet. (Afløst kan det også betyde, at borgeren ikke kan modtage hjælp til personlig pleje på badeværelset, idet personale ikke kan udføre plejeopgaven på sikker vis).

Anita Klindt er cand. jur. Hun driver rådgivningsvirksomheden Klindt Consult i Århus.

RYK – Rygmarvsskadede i Danmark er den danske interesseorganisation for rygmarvsskadede. RYK er ligesom DFOI brugerstyret og le-des af en generalforsamlingsvalgt bestyrelse, men RYK er en specialkreds i Dansk Handicap Forbund. Alle artiklerne har været bragt i RYKs blad af samme navn og gengives med tilladelse fra RYK. Artiklernes indhold og budskab synes at kunne være til gavn for DFOI's medlemmer og derfor har vi søgt og opnået tilladelse til at genoptrykke artiklerne i sin helhed.

Læs mere på www.ryk.dk

Ungdomspiloterne

"Jeg har ikke de store drømme om at blive multimillionær eller noget som helst. Men jeg vil gerne gøre en forskel for andre mennesker, være med til at give dem et bedre liv, fordi jeg ved, hvordan jeg selv har haft det. (cit: Ungdomspilot)

En Ungdomspilot er et ungt menneske, som selv har en sjælden diagnose og/eller et sjældent handicap, og som har gennemført uddannelsen til Ungdomspilot på **Center for Små Handicap-grupper**.

Ungdomspiloterne har egne erfaringer fra deres liv og ungdom, som de deler ud af til alle, der har interesse for det.

Overblik

Ungdomspiloterne tilbyder foredrag og vejledning om ungdomslivet med et sjældent handicap eller en sjælden diagnose.

På hjemmesiden www.ungdomspiloterne.dk kan du finde information om projektets historie,

eller du kan læse om den uddannelse, som Ungdomspiloterne har gennemført.

Herudover kan du booke aftaler om **foredrag eller vejledning**.

Og du kan se **film og læse interviews** om og med Ungdomspiloterne.



UNGDOMSPILOTERNE

Hvad er en Ungdomspilot?
En Ungdomspilot er et ungt menneske, som selv har en sjælden diagnose og en deraf følgende sjælden funktionsnedsettelse.

Ungdomspiloterne har egne erfaringer fra deres liv og ungdom, som de deler ud af til alle, der har interesse for det. Det gør de via foredrag og telefonvejledning.

Foredrag
Ungdomspiloterne holder foredrag for alle interesserende - både borgere og fagfolk, unge som gamle. Eksempler på temaer kunne være:

- Overgang fra barn til voksen
- Ungdomsliv med handicap
- Uvished som grundvilkår i et ungdomsliv
- Sjældt vs. usjældt handicap
- Tålligt vs. sent opdaget handicap
- Livstrende vs. ikke livstrende handicap

► Book en Ungdomspilot via www.ungdomspiloterne.dk.

Telefonvejledning
Ungdomspiloterne kan efter aftale give vejledning pr. telefon for andre unge med sjældne diagnoser. Ermer for samtalen bestemmer den unge, der ringer op.

► Book en telefonsamtale med en Ungdomspilot via www.ungdomspiloterne.dk.

Det er gratis
Ungdomspiloterne arbejder på frivillig basis. Både foredrag og vejledning er gratis tilbud for alle med interesse.

Info
Projektleder Jacob Brønnum, e-mail jbr@csuh.dk, tlf. 3336 0134 eller på www.ungdomspiloterne.dk

www.ungdomspiloterne.dk

Kontakt for mere information

Hvis du ikke finder det, du søger, eller bare har brug for mere information, så tøv ikke med at kontakte os. Ring (3336 0134) eller **mail** til projektleder Jacob Brønnum.

Strøtanker

Af: ukendt forfatter

*Tiden er et sært begreb, som ej forklares kan,
men den sætter sine spor, siger man.
Det er li'så sikkert som, at sommer følger vår,
at naturens farvepragt i vinteren forgår.
Tid hvor blev du af?
Kunne vi blot ta'
Kun et lille øjeblik og stille tiden fra.*

*Alle disse vintre er en farlig masse år.
Ser man frem – uendeligt, de for os alle står,
men et blik tilbage og vi alle undres må,
hvor de mange år blev af, vi ikke kan forstå.
Tid hvor blev du af?
Kunne vi blot ta'
Kun et lille øjeblik og stille tiden fra.*

*Alle har et ønske om, at vi hver morgenstund,
må stå op til meningsfyldte dage – rask og sund,
og det gælder om at bruge tiden nu og her,
fylde den med noget, der for os er meget værd.
Tid hvor blev du af?
Kunne vi blot ta'
Kun et lille øjeblik og stille tiden fra.*

*Livet gi'r os dagligt mange glæder store små,
som i stille stunder vi kan gå og tænke på,
og hvad gør det så, der kommer rynker på vor kind,
når der bagved lever blot så ungt og varmt et sind.
Tid hvor blev du af?
Kunne vi blot ta'
Kun er lille øjeblik og stille tiden fra.*

Løsning af Sudoku opgaven på side 6

4	8	1	5	6	3	9	2	7
6	7	9	2	8	4	3	5	1
3	5	2	9	7	1	4	8	6
9	4	7	6	3	5	8	1	2
5	3	6	8	1	2	7	4	9
2	1	8	4	9	7	6	3	5
7	9	3	1	2	8	5	6	4
1	6	5	3	4	9	2	7	8
8	2	4	7	5	6	1	9	3



Gode og oplysende adresser på internet

Ligger du inde med adressen til en hjemmeside der kan have interesse for andre, så kontakt redaktionen for opdatering af denne side og link på: www.dfoi.dk

OI og andre Handicap

- OI-Norden (OIN)
www.oi-norden.net
- Sjældne Diagnoser
www.sjaeldne-diagnoser.dk
- Sjælden Borger
www.sjaeldenborger.dk
- Center for Små Handicapgrupper (CSH)
www.csh.dk
- EURORDIS - *Med manual for de sjældne*
www.eurordis.org
- Den Europæiske OI Organisation (OIFE)
www.oife.org
- Handiinfo - *Biler, hjælpordning og sagsbehand.*
www.handiinfo.dk
- Handicapviden - *Vejviser på området*
www.handicapviden.dk
- Videncenter For Bevægelsehandicap (VFB)
www.vfb.dk
- Den Uvildige Konsulentordning (DUKH)
www.dukh.dk
- NORD - *Database om sjældne syndromer*
www.rarediseases.org
- Danske Handicaporganisationer (DH)
www.handicap.dk
- Dansk Handicap Forbund (DHF)
www.dhf-net.dk
- Handicapportalen - *alt om handicapområdet*
www.handicap-portalen.dk
- Handicappede Bilister i Danmark
www.ha-bil.dk
- Rarelink - *Nordisk side m. over 300 sjældne*
www.rarelink.dk
- Center for Ligebehandling af Handicappede (CLH)
www.clh.dk
- Netdoktor - *Sygdomme og foreninger*
www.netdoktor.dk
- Lægens Bord - *Danmarks Radio*
www.dr.dk/laegensbord

Handicap og Uddannelse

- EMU
www.tilgaengelighed.nu
- Specialpædagogisk Støtte (SPS)
www.su.dk/sps

Undervisningsministeriet
www.tgu.dk

Handicappede Studerende og Kandidater
www.hsknet.dk

Handicap & Forsikring

- Europæiske Rejseforsikring
www.europaeiske.dk
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Vejledning/supplerende forsikringsdækning
www.sum.dk
- Danske Regioner - *Vedr. rejseysygeforsikring*
www.regioner.dk
- Kommunernes Landsforening (KL)
www.kl.dk

Feriecentre & Huse

- Sol og Strand - *Sommerhuse egnet for kørestole*
www.sologstrand.dk
- Folkeferie - *Feriecentre hele landet*
www.folkeferie.dk
- Ribe Byferie – *Brudesuite*
www.ribe.byferie.dk

Fonde og Legater

- Rejselegat for DFOI ungdom
www.dfoi.dk/index.php?id=58
- Handicappede børns ferie - *Fond*
www.hbf.dk
- Legat-Info
www.legat-info.dk
- Legat-Net
www.legatnet.dk
- Legat-Registret
www.legatregistret.dk/index.html
- Semikolon (gratis, unge med kronisk handicap)
www.semikolon.dk
- Fondsdatabase (Socialministeriet)
www.fondsdaten.dk

Bolig & Indretning

- Den Uvildige Konsulentordning (DUKH) - *Vedrørende boligændring*
www.dukh.dk/go.asp?LangRef01



Landsdelscentre for sjældne handicap- og sygdomsgrupper

Rigshospitalet



Leder: Overlæge dr.med. Allan Meldgaard Lund
3545 4788 – mail: allan.meldgaard.lund@rh.hosp.dk

Adresse: Klinik for Sjældne Handicap (KSH)
Juliane Marie Centret, opgang 5, st.
Rigshospitalet, Blegdamsvej 9, 2100 København Ø

Skejby Sygehus



Leder: Professor dr.med. John R. Østergaard
8949 6708 – mail: johnoest@rm.dk

Adresse: Center for Sjældne Sygdomme (CSS)
Skejby Sygehus, Bredstrupgaardsvej, 8200 Århus N

Sjældne Rådgivningen

(Tidligere Center for Små Handicapgrupper)

www.csh.dk

Hovedtelefon nr. 72 42 37 00

Direkte numre til socialrådgivere:

Gunver Bording – 41 73 08 23

Birte Steffensen – 41 73 08 24

Trine Juul – 41 73 08 25

Foreningsvejleder

Har Du/I eventuelle problemer - små eller store?

Er det svært at komme igennem ved en offentlig instans, kan du formentlig hente få hjælp hos en af foreningens frivillige vejledere, inden du miste modet, og få råd og vejledning.

Problemer skal om muligt løses og foreningen er for medlemmerne, så lad os prøve at løse dem i fællesskab!

Der er tidligere set resultater, når medlemmer har fået støtte og opbakning fra foreningen, f.eks. som bisidder ved et møde.

Hvis støtten fra foreningen/vejleder ikke rækker, indhentes der professionel hjælp, i rimelig forhold til foreningens økonomi.

NYT: Vejlederne kan nu være behjælpelige som bisidder, eller henvise til andre der kan påtage sig denne opgave.

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere:

Øst for Storebælt

Birthe Byskov Holm, (*forælder*)
Tlf: 45 89 41 60 – bbh@dfoi.dk

Sten Spohr, (*oi'er*)
Tlf: 40 95 66 67 – ss@dfoi.dk

Preben W. Nielsen, (*oi'er & forælder*)
Tlf: 44 68 42 23 – pwn@dfoi.dk

Vest for Storebælt

Anne Haldrup, (*forælder*)
Tlf: 86 93 78 44 – ah@dfoi.dk

David Holmberg, (*oi'er*)
Tlf: 86 96 06 56 – dha@dfoi.dk

Karin Larsen, (*oi'er*)
Tlf: 79 37 05 38 – kl@dfoi.dk

Karina Sillas Jensen, (*oi'er & forælder*)
Tlf: 75 33 77 99 – ksj@dfoi.dk

Kis Holm Laursen, (*forælder*)
Tlf: 86 21 95 40 – khl@dfoi.dk

Besøg
handicare.dk
for mere
information

Handic Mobil
www.handicare.dk

handicare
@handicare.dk



Autor: +45 86 25 96 20
Rebsæb: +45 70 22 43 41
handicare.dk

Handicare tilbyder jer markedets mest omfattende program inden for hjælpemidler, biler og blindretning.

Aktuel viden

Vi støtter OI Foreningen

Dansk Revision Randers
Tlf. 8912 5000
randers@danskrevision.dk

Dansk Revision Hadsten
Tlf. 8912 5070
hadsten@danskrevision.dk

Dansk Revision Mariagerfjord
Tlf. 9857 3944
mariagerfjord@danskrevision.dk

 Dansk
Revision

Dansk Revision Randers - Hadsten - Hadsund beskæftiger cirka 100 medarbejdere indenfor revision og med specialafdelinger indenfor skat, landbrug og erhvervsservice.

På landsplan beskæftiger Dansk Revision cirka 500 medarbejdere fordelt på 25 kontorer

 an independent member of
BAKER TILLY
INTERNATIONAL

Svage knogler kræver en stærk forening