

Tema:

Mødet mellem borger og system

- fire personlige beretninger om mødet med det offentlige



Indhold

DUKHsen handler denne gang om mødet mellem borger og myndighed. Vi har interviewet fire forskellige mennesker for at høre om deres erfaringer med det offentlige system. Det er vores indtryk, at man nogle gange skal besidde store personlige ressourcer for at klare sig igennem, når man har brug for hjælp fra og er afhængig af støtte fra det offentlige. Derfor har vi henvendt os til en række mennesker for at høre om deres erfaringer med at klare sig igennem systemet. Hvad har virket for dem? Hvad har de dårlige erfaringer med? Hvordan med myndigheden eller fagfolkene? Hvad har den gjort, som har været godt og skidt? Det er nogle af de spørgsmål, vi har stillet. Målet har været, at vi kan viderebringe nogle erfaringer, som kan hjælpe andre borgere i lignende situationer, men også at give sagsbehandleren et indtryk af, hvordan borgeren opfatter sagen fra sin side af bordet.

Det er på ingen måde fire ens historier, vi har fået at høre. Ingen sager er ens, og vores "interviewofre" har naturligvis også haft forskellige forløb i det offentlige system. Alligevel er det muligt at se nogle tendenser. F.eks. har alle fire medvirkende oplevet, at det har haft en positiv effekt på deres sag, at de selv har haft kendskab til lovgivningens muligheder. Og sådan er der andre fælles træk i fire ellers forskellige historier.

Sidst vil jeg gerne takke de fire, som har valgt at bruge tid og kræfter på at fortælle deres egen personlige historie til os. Forhåbentligt kan deres erfaringer være med til at hjælpe andre i samme situation og give sagsbehandleren på den anden side af bordet en ide om, hvordan virkeligheden ser ud for borgeren.

Thomas Holberg

DUKHsen indeholder denne gang følgende artikler:

DUKH mener:	side 3
Lær systemets sprog Interview med Thorbjørn Bergnæs	side 4
Du skal styre med rattet og ikke bremsen Interview med Thorkil Sonne	side 8
Gå efter bolden ikke manden Interview med Isak Kornerup Houe	side 12
Vis anerkendelse Interview med Vibeke H. Larsen	side 16

»DUKHsen« er et temahæfte om sagsbehandling på handicapområdet. Bladet udgives af Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet fire gange årligt.

Formålet er at belyse centrale problemstillinger, når det gælder sagsbehandling og retssikkerhed på handicapområdet og formidle DUKHs væsentligste erfaringer fra vores rådgivningsvirksomhed på området.

Ambitionen er, at »DUKHsen« skal kaste lys over praksis på handicapområdet og medvirke til at skabe debat om nogle af de aspekter af sagsbehandlingen, som giver anledning til problemer.

Bladet henvender sig til borgere og sagsbehandlere med faglig eller personlig interesse i området.

Udgiver:

DUKH ■ Banegårdspladsen 2, 2. ■ 6000 Kolding ■ Tlf. 7630 1930 ■ Fax 7554 2669 ■ mail@dukh.dk ■ www.dukh.dk
ISSN: 1903-0568

Ansvarshavende
Redaktion og kontaktperson:

Alice Brun
Thomas Holberg,
thomas.holberg@dukh.dk
dr. tlf.: 22 68 10 47

DUKH mener:

af centerleder Alice Brun

Munitsipal'nyi sovet dolzhen prinyat' reshenie o dyesiviyah soglasno punktu. 3, kogda on sochtet nyeobhodimymi v interesah rebenka ili ungs osobyh potrebnosteyi v podderzhke.

Dirch Passer kunne det. Snakke russisk, så enhver kunne forstå det. I hvert fald når man vidste, hvad han talte om. Og når man kunne se ham. Selvom det var ren volapyk. Der er ikke mange, der kan gøre ham kunsten efter.

Og sprog behøver ikke en gang at være russisk for at være vanskeligt forståeligt. Det pæredanske sprog kan være en udfordring for enhver dansker, selv den mest belæste, som ikke er helt fortrolig med den sammenhæng, sproget anvendes i. Æn ting er, at de enkelte ord kan være fremmede, men når de også anvendes af fagfolk i deres eget arbejdsmiljø for at beskrive en specifik faglig ydelse, kan sproget blive det, der skiller, i stedet for det, der samler. Sproget giver god mening for professionerne, men ikke nødvendigvis for de borgere, professionerne skal hjælpe og rådgive.

Det er der flere eksempler på i de fire artikler i denne udgave af "DUKHsen." Fire interviews med borgere, som har personlig berøring med handicapområdet, og som vi ved udvælgelsen havde defineret som ressourcestærke. Personer, der som udgangspunkt skulle have rigtig gode forudsætninger for "at klare sig" i mødet med det offentlige system, bl.a. fordi de er veluddannede og har sproget i deres magt. Vi var interesseret i erfaringer og de gode råd som de kunne give til deres medborgere og til sagsbehandlere?

Thorbjørn får i dag god støtte til sine sønner, Isak til sig selv, Thorkil til sin søn og Vibeke til sin bror, men for ingens vedkommende er hjælpen kommet helt af sig selv. De har i varierende omfang skullet gøre en indsats for at opnå den støtte, de selv syntes, var nødvendig og rigtig.

De fire fortællinger har i min forestillingsverden samlet sig til et billede af prototypen på


en borger, som er i stand til at møde medarbejderne i det offentlige på lige fod

Det er en borger, som

- **kender lovgivningen**
Finder frem til den lovgivning, der er relevant, kan forstå sproget, kan tolke teksten og sætte den i relation til egen situation.
- **taler systemets sprog**
Forstår sammenhængen mellem lovgivning og forvaltning, kan sætte sig ind i de kommunale strukturer, kender og benytter sig af procedurer for sagsgange, anerkender og udfordrer de formelle kompetence-niveauer.
- **er overskudsmenneske**
Handler, selv i de mest pressede situationer, bevarer roen og den personlige integritet, udviser respekt og anerkendelse i mødet med den enkelte medarbejder.
- **opsøger hjælp**
Trækker på pårørende og ressourcepersoner i det personlige netværk, opsøger rådgivning og netværk i brugerorganisationer og videntcentre. Skaffer viden om handicappet og dets konsekvenser.

Og så er det, jeg i mit stille sind bliver noget bekymret for en del af de mennesker, vi møder i vores rådgivning og ikke mindst for de mennesker, som ikke en gang magter eller har overskud til at opsøge hjælp hos andre. For hvad stiller man stiller man så op med rådene: sæt dig ind i lovgivningen, lær at tale systemets sprog og vær overskudsmenneske!

PS: Den "russiske tekst øverst er en maskinoversættelse af følgende tekst i serviceloven: "Kommunalbestyrelsen skal træffe afgørelse om foranstaltninger efter stk. 3, når det må anses for at være af væsentlig betydning af hensyn til et barns eller en ungs særlige behov for støtte."

PPS: LIX-tallet (en skala for en teksts læsbarhed) i denne artikel er 43 svarende til teksten i et dagblad/tidsskrift. Jeg håber, du hang på helt til enden. 



Thorbjørn Bergnæs:

Lær systemets sprog

af informationsmedarbejder Thomas Holberg

Thorbjørn Bergnæs bor i Tønder. Han er 58 år og underviser i samfundsfag på byens gymnasium. Herudover er han far til to tvillinge-drenge, der begge har muskelsvind samt en række neurologiske lidelser.

Drengene er i dag blevet 18 år og går på Egmont Højskolen. Thorbjørn har gennem de seneste 10-12 år haft en regelmæssig kontakt til Tønder Kommune. På den baggrund fortæller han om nogle af sine erfaringer med at samarbejde med det offentlige.



Thorbjørn kan du her indledningsvis give et billede af den kontakt, du har haft med kommunen hen over årene – hvilken form for hjælp har du haft brug for?

I starten af 1990'erne blev jeg far til to herlige drenge. Men vi skulle ikke ret langt hen i forløbet, før det var åbenlyst, at der var problemer med dem. Det var vi som forældre og vuggestuen enige om. Og vi fik tidligt PPR ind i billedet.

Men vi kunne ikke rigtig finde ud, hvad der var galt med drengene, selvom deres problemer blev mere og mere udtalte.

Hvad gjorde I?

Som forældre prøvede vi dels at finde en diagnose på drengenes problemer, og dels prøvede vi at få hjælp til dem – en støttepædagog, ridning, fysioterapi, svømning m.v.

Vi pressede PPR for en diagnose, vi gik til speciallæge osv. Hele tiden fik vi beskeden: "Drengene fejler ikke noget".

Hvordan var det så, at I fik fundet frem til en diagnose?

Der skete det, at en af drengene blev akut syg og hasteindlagt på Sønderborg Sygehus. Allerede dagen efter var en overlæge på sporet af en diagnose, og godt et døgn efter var han diagnosticeret med muskelsvind. Samme diagnose fik broderen kort tid efter.

Hvori bestod problemer i jeres sag, som du ser det?

I starten var problemet den manglende diagnose. Det var meget svært at få kommunen til at reagere uden en diagnose. Det var svært at få kommunen til at tage os alvorligt, når de ikke lige havde en genkendelig kasse at putte os i. Og vi på vores side forstod ikke rigtigt, at kommunen havde brug for en diagnose.

Det videre forløb i kommunen

Hvordan var samarbejdet med kommunen efter, at diagnoserne forelå?

Jamen i starten nægtede de tre første sagsbehandlere helt at gå ind i sagen. Først efter et møde med socialudvalgsformanden kom der lidt skub i sagerne. Det virkede som om, at kommunen ikke ville eller kunne forstå konsekvenserne af sygdommen. De mente, at det var os som forældre, der var problemet.

Så vi kunne ikke få støtte til vores drenge, men kommunen ville så til gengæld bevilge støtte til os som forældre. De tilbud, vi fik fra kommunen i starten, var ikke rettet til vores drenge, men gik i stedet på os.

Massive samarbejds- og kommunikationsproblemer

Thorbjørn: En overlæge forsøgte tidligt at tage initiativ til et netværksmøde med repræsentanter fra patientforeningen m.fl., men det ville kommunen ikke deltage i. Vi havde massive samarbejdsproblemer i starten. Jeg henvendte mig f.eks. til kommunens hjælpemiddelcentral for at få en kørestol, men fik at vide, at det

"Vi satte os ind i alt. I lovgivningen. Vejledningen var fast godnatlæsning. Vi læste de relevante paragraffer på børneområdet igen og igen. Vi fik mere information om muskelsvind - trak meget på Rehabiliteringscenter for Muskelsvind og deres viden. Herudover tog vi på en række kurser om drengenes sygdom, skole og det sociale område."

kunne jeg ikke få, fordi muskelsvind ikke var en permanent lidelse!

Så vi endte med et modsætningsforhold både til sagsbehandlere og folkene på hjælpemiddelcentralen.

Hvad var efter din mening årsagen til det?

Det handlede om, at der manglede viden om drengenes handicap. Og så hang det også sammen med den måde, som Tønder Kommunes forvaltning dengang var organiseret på.

Der var jo ikke nogen decideret handicapafdeling for børn i kommunen. De sagsbehandlere, vi havde, var helt almindelige socialrådgivere, der primært havde sager med raske borgere. Og de havde måske heller ikke lige interessen for handicap-området. Men det skulle ændre sig siden hen.

Hvad gjorde I selv for at løse problemerne?

Vi satte os ind i alt. I lovgivningen. Vejledningen var fast godnatlæsning. Vi læste de relevante paragraffer på børneområdet igen og igen. Vi fik mere information om muskelsvind - trak meget på Rehabiliteringscenter for Muskelsvind og deres viden. Herudover tog vi på en række kurser om drengenes sygdom, skole og det sociale område.

Så startede vi med at skrive ansøgninger. Det er en disciplin i sig selv. Vi ankede afslag. Og ankede videre til Ankestyrelsen.

Så I forsøgte at blive eksperter på lovgivningen og på jeres sønners handicap?

Ja for at kunne give kommunen et kvalificeret modspil. Og det virkede. Jo mere vi selv forstod lovgivningen, jo mere præcise og veldokumenterede blev vores ansøgninger. Og jo større gennemslagskraft fik de.

Systemets sprog

Hvordan skal det forstås – blev du bedre til at formulere jeres behov?

Tja – jeg vil sige det sådan – jeg blev bedre til at skrive det, de ville have. I starten skrev jeg om løst og fast uden begrundelser eller lægelige dokumentation. I dag forsøger jeg at skrive det, sagsbehandleren skal bruge. Eller finder en SM (red: Social meddelelse - afgørelse i principiel sag fra Ankestyrelsen, som er øverste klageinstans på det sociale område), som jeg mener, taler for en bevilling. Men jeg er ærlig omkring det. Gør opmærksom på, hvis der er noget i meddelelsen, der taler imod. Men så er der måske en anden SM, der taler for.

Men så laver du jo i virkeligheden sagsbehandlerens arbejde?

Ja måske - men når jeg har forstået systemet, kan jeg jo lige så godt tilrette mine ansøgninger efter sagsbehandleren. Jeg har været med i mange år, så jeg har efterhånden lært at tale systemets sprog.

Du opfatter forløbet med kommunen – systemet – som en slags sprog, man skal lære at tale?

Ja – sådan kan du godt sige det.

Fra modspiller til medspiller

Hvordan er dit samarbejde så med Tønder Kommune i dag?

Jamen det er da helt anderledes end, hvordan det har været. I de seneste år har vi haft et fint samarbejde med sagsbehandlerne og har mødt stor forståelse for drengenes behov.

”Ja måske - men når jeg har forstået systemet, kan jeg jo lige så godt tilrette mine ansøgninger efter sagsbehandleren. Jeg har været med i mange år, så jeg har efterhånden lært at tale systemets sprog.”

Hvorfor er tingene ændret, tror du?

I mit hoved er der ingen tvivl om, at det er sammenlægningen – kommunalreformen, der spiller ind. Og det kunne vi mærke lang tid før den egentlige sammenlægning, fordi man i Tønder og de omliggende kommuner begyndte at tilpasse og ændre organisationen.


F.eks. blev der etableret en handicapafdeling for børn. Det havde vi jo aldrig haft før. Og her mødte vi en sagsbehandler, der lige pludselig var specialist på området, langt bedre uddannet og som havde en høj grad af motivation. Og det er det generelle billede. Vi har gennem de seneste år oplevet en stærkt øget professionalisme fra sagsbehandlerne og kommunens side. Vi er gået fra at have sagsbehandlere, der var en slags modstandere til nu at have sagsbehandlere, som er en slags forbundsfæller. Forskellen er meget stor, og nu er kommunen en hjælp i det daglige.

Har du nogle gode råd til den borger, som står og skal igennem turen i systemet?

Det er vigtigt, at du så hurtigt som muligt får diagnosticeret dit barn. Vores børn fik først deres diagnoser i en sen alder, men i dag kan man diagnosticere disse børn allerede ned til 6 måneders alderen. Jo tidligere barnet bliver diagnosticeret, og jo tidligere barnet får hjælp, jo bedre er det. En tidlig indsats er desuden vital ved mange sygdomme for at få en effektiv forebyggende effekt. En tidlig diagnose hjælper derfor barnet både i forhold til sygdommen og i forhold til lovgivningen.

I vores tilfælde var vi på det gale spor fra starten af. Vi troede, at vi havde et socialt problem. Men i første omgang var det jo et lægeligt problem. Og det siger sig selv, at det ikke er muligt at give den rigtige hjælp, når man ikke ved, hvori problemet består.

Hvis du skal koge dine erfaringer ned til nogle gode råd til de kommunale medarbejdere, hvad vil rådene så være?

- Hjælp forældrene til at få diagnosticeret deres barn. Hjælp dem til at komme på børneafdelingen eller til speciallæge. Og bliv ved med at hjælpe dem, til barnet får en diagnose.
- Forklar omhyggeligt forældrene, hvad betingelserne er for at få merudgifter, aflastning, hjælpemidler osv. Kom gerne med konkrete eksempler på, hvorfor noget kan lade sig gøre, og hvorfor noget ikke kan. Forældrene skal lære at se grænsen for, hvad der er muligt, og hvad der ikke er muligt, samt for hvad der ligger i en gråzone og kan diskuteres. Giv forældrene reglerne og ikke mindst eksempler med hjem skriftligt.
- Når der er tale om børn med flere forskellige handicap, er det vigtigt at forstå, hvordan disse handicap spiller sammen i barnet, og hvordan disse handicap måske forstærker hinanden. Kombinationen af handicap udelukker måske nogle gange traditionelle løsninger, der ellers er brugbare i forhold til det enkelte handicap. Dette kan være en stor udfordring for kommunen. Og her må det ikke glemmes, at forældrene er de egentlige – og måske – eneste eksperter. 



Thorkil Sonne: Du skal styre med rattet og ikke bremsen

af informationsmedarbejder Thomas Holberg

Thorkil Sonne er far til Lars på 12, der har en diagnose i autismespektret. Når man som forælder bliver mødt med en sådan udfordring, kan man reagere på mange måder. Men det er vel de færreste, der på den baggrund går i gang at gøre arbejdsmarkedet og verden mere egnet for sin søn. Og det er, hvad Thorkil har sat sig for. Han er manden bag virksomheden "Specialisterne", som er en virksomhed, der overvejende benytter arbejdskraft med diagnoser i autismespektret. Tanken er at mennesker med autisme har ganske særlige kvalifikationer, som gør dem velegnet til at løse særlige opgaver. Et eksempel kan være test af software, som er et udpræget rutinearbejde, der kræver præcision og omhu.

Ambitionsniveauet er højt. I december 2008 har han stiftet Specialist People Foundation, som er en erhvervsdrivende fond med et almennyttigt formål. Fonden

skal hjælpe ikke mindre en million specialisterpersonligheder med at opnå et meningsfuldt og produktivt arbejde.

Thorkil Sonne er også en mand, der har en bred erfaring, når det gælder forholdet til kommunen. Privat har han på grund af sønnen haft sin gang i Ringsted Kommune i mange år, men han kender også mange andre sager fra sit virke som kontaktperson for andre forældre og fra sit tidligere hverv som lokalformand i Autisforeningen på Vestsjælland.

Thorkil kan du her indledningsvist beskrive din "historie" med kommunen?

Det startede i vuggestuen. Der mente de, at Lars var svær at få til at deltage i de sociale aktiviteter. Pædagogerne var søde og rare, de vidste bare ikke, hvad de skulle gøre. Så de anbefalede, at han kom til ørelægen. Beskeden var her, at han hørte fint. Så blev vi anbefalet en talepædagog. Det kunne være, at han havde problemer med at udtrykke, hvad han

ville. Men talepædagogen så ingen problemer, så derfor blev vi i stedet foreslået, at en psykolog fulgte ham. Faktisk var der to.

Et stort hul under en

Et par måneder efter blev vi indkaldt til et møde og fik at vide, at vores søn havde et livslangt handicap, der ikke kunne kureres, og at han ville være afhængig af støtte resten af sit liv.

Det var noget af et chok?

Det er et af den slags møder, man altid vil huske. Men vi kunne jo genkende vores søn i dokumentationen. Og vi kunne få en forklaring. Det var meget vigtigt, når man bliver kastet ud i sådan en identitetskrise.

Vi blev så anbefalet at gå på biblioteket og låne nogle bøger om infantil autisme. Dem læste vi, men der var godt nok ikke meget håb i dem. Det var som om, der blev foldet et stort hul ud under os. Alt ville blive svært – uddannelse, arbejdsmarkedet – det hele.

Hjælpen fra kommunen

Vi var også til møde på kommunen. Og her fik vi en udmærket information om nogle af de muligheder, som forelå – kompensation for merudgifter osv.. Men det, vi i virkeligheden havde brug for, var et telefonnummer til en forælder, der havde været igennem det samme.

Heldigvis blev vi også anbefalet at tage et forældrekursus. Det var virkelig lyset for enden af tunnelen. Her mødte vi andre som med kærlig humor fortalte sjove historier om deres børn. Det gav os livsmodet igen.

Så i virkeligheden var det vigtigere for jer at få kontakt til et netværk end konkret viden om det arsenal af paragraffer og bestemmelser, som lå i lovgivningen?

Ja – helt sikkert. Jeg følte mig helt alene, selvom jeg ikke var det. Jeg kunne godt tænke mig, hvis vores velfærdssystem begyndte at tænke anderledes. Måske er det ikke nok bare at kikke på lovgivningen og fokusere på borgerens ret.

Vi arrangerede på et tidspunkt et netværks-

”Vi blev så anbefalet at gå på biblioteket og låne nogle bøger om infantil autisme. Dem læste vi, men der var godt nok ikke meget håb i dem. Det var som om, der blev foldet et stort hul ud under os. Alt ville blive svært – uddannelse, arbejdsmarkedet – det hele.”

møde – det var helt fantastisk. Jeg troede først, jeg var gået forkert. Der var 25 forældre – og så i lille Ringsted. Og den dag nåede vi kun et punkt på dagsordenen nemlig præsentations-runden. Så du har brug for andet og mere end paragraffer og økonomisk støtte, når du har fået et barn med handicap.

Ringsted – godt sted for mennesker med autisme

Hvad er ellers dine erfaringer med kommunen?

Jamen jeg synes, vi har været meget heldige med at bo et sted som Ringsted, der har en stor viden omkring autisme. Vi har generelt haft et godt samarbejde med kommunen.

Hvad er det i jeres tilfælde, som har fungeret godt?

Vi har været heldige med, at diagnosen blev lavet grundigt. Og som sagt har vi været heldige med, at man i kommunen har haft en stor viden omkring autisme. De har haft stor forståelse for vores behov og situation.

Underspiller du ikke din egen rolle, når du taler om held. Har du ikke også gjort en masse ting selv?

Jo det kan du godt sige. Det er selvfølgelig lettere at være heldig, når du ved, hvad du vil. Du kan styre heldet i den rigtige retning - så at sige. Men selvfølgelig har jeg forberedt mig godt, haft gode argumenter klar osv. Når jeg taler om held, er det nok fordi, jeg kender mange andre, som også har forberedt sig godt, men som ikke kommer nogen vejne. Men selvfølgelig har vi gjort nogle ting. Vi har taget

initiativ til netværksmøder fra starten af – det havde de aldrig prøvet før. Vi har også været meget imødekommende overfor kommunen og hjulpet dem – f.eks. med at lave netværk for andre forældre.

Har I aldrig været uenige med kommunen?

Vi fik på et tidspunkt et skoletilbud, som vi ikke ville have.

Hvad gjorde I så?

Vi sagde til kommunen, at vi ville have et andet, som, vi vidste, passede bedre til vores søn. Og det fik vi så

Hvor havde du hørt om det andet skoletilbud?

Jamen det kendte jeg fra mit virke i autismeforeningen.

Så kan man vel også sige, at det i denne situation gjorde en forskel, at I havde viden om mulige alternativer?

Ja – det kan du godt sige. Men det er bare så vigtigt, at sagsbehandleren har viden om problemstillingen. Og det har de haft i Ringsted. Så for os har systemet fungeret godt.

Forståelse for dem, man skal hjælpe

Det handler selvfølgelig også om, at jeg kender mange andre kommuner, som ikke har den tilsvarende viden som Ringsted. Jeg har tidligere mødt kommunalt ansatte, der helt benægtede, at der var mennesker med autisme i deres kommuner. Det er et dårligt udgangspunkt for et godt resultat. Det er en stor udfordring, når det udførende led mangler forståelse for dem, de skal hjælpe.

Jeg vil tro, at 90% af de sager, jeg har set i min tid som lokalformand, er endt med skuffede og frustrerede forældre. Jeg har haft forældre i røret, som har fået tvangsfjernet deres barn, fordi sagsbehandleren ikke har haft den fornødne viden. Forældrene synes, barnet er stille og roligt derhjemme, mens kommunen i skolen ser, at barnet er voldsomt reagerende.

Så tænker kommunen: Forældrene har et forkvaklet forhold til deres egen formåen som

”Vi skal have mere positivitet ind i systemet. Helt grundlæggende handler det om, hvordan systemet ser på denne og andre handicap-grupper. Man mener, at 1 % af befolkningen har autistiske træk. Tallet for ADHD er 3-5 %. Det er jo en kæmpe ressource. Men sådan er verden ikke indrettet.”

forældre, og det fører så til, at barnet bliver tvangsfjernet.

Det er selvsagt en ekstrem situation, men alt for mange sager ender med gnidninger og spændinger mellem parterne.

Styre med rattet og ikke bremsen

Hvordan får vi så gjort noget ved det?

Vi skal have mere positivitet ind i systemet. Helt grundlæggende handler det om, hvordan systemet ser på denne og andre handicap-grupper. Man mener, at 1% af befolkningen har autistiske træk. Tallet for ADHD er 3-5%. Det er jo en kæmpe ressource. Men sådan er verden ikke indrettet. Hver eneste gang mennesker med autisme bliver omtalt i medierne, så er det noget i stil med... ”økonomien skrider, kommunen har ikke råd til”... Det er jo ravsuskende galt.

Når støvet efter finanskrisen har lagt sig, vil vi stadig stå i den situation, hvor vi mangler hænder på arbejdsmarkedet.

Derfor handler det om at udvikle og støtte disse menneskers kompetencer. Der vil jo også på det globale marked være en efterspørgsel på mennesker, der tænker anderledes, og som har andre kompetencer end gennemsnittet.

Men det kræver en anderledes tilgang fra velfærdsystemet. Det kræver, at man tænker i udvikling og ikke kun i økonomi på den korte bane. Du skal styre med rattet og ikke bremsen, som der måske nok er en tendens til. Vi er så gode til at måle på økonomi. Vi burde

være lige så gode til måle på livskvalitet.

Min kone og jeg tror da ikke, at vores søn får et godt liv på førtidspension. Han skal da bruge sine evner og anerkendes for det, han er og kan.

Det er også det, der er tanken bag Specialisterne, ikke?

Ja - jeg vil gerne give min søn nogle bedre fremtidsmuligheder end dem, der er i dag. Specialisterne er lavet ud fra den opfattelse, at mennesker med autisme er et stort potentiale for erhvervslivet. Hele virksomheden er indrettet til at kunne beskæftige mennesker med autisme.

Hvor mange af jeres ansatte har den baggrund?

Ca. tredjedele. De kommer som regel ind som unge. Mange af dem har aldrig været på en arbejdsplads før.

Er der et fællestræk i deres historie i forhold til systemet?

Hvor svært det er at blive forstået, når man har et usynligt handicap, som f.eks. Asperger. Og hvor svært det har været at få den støtte, som man har haft brug for. Det er lettere at se, hvad folk har behov for, hvis de ikke kan gå. Vi mangler modenhed i velfærdssystemet, når det gælder disse usynlige handicaps. Det er mit indtryk, at systemet er bedre, når det gælder de fysiske handicap.

Viden mangler i konkrete situationer

Er der ting her set bagefter, som kommunen eller systemet burde have gjort anderledes?

Ja – der er helt klart nogle punkter. Først og fremmest mener jeg, at der er et kæmpe potentiale i den måde, som systemet deler viden på. Tag nu den med ørelægen. Det er lidt en klassiker i sådan en forældregruppe. ”Nå du har også være til ørelæge”. Hvis nu bare ørelægen lærte at stille nogle få spørgsmål - ”hvordan er legemønstret, hvordan reagerer barnet, når I ændrer planer”. På den måde kunne lægen sende forældrene i en retning, hvor de kan få hjælp i stedet for bare hjem med uforrettet sag.


Eller hvad skal pædagogerne gøre i børnehaven, når de står med et barn, hvis adfærd ikke passer ind i alt det, som de som pædagoger har lært. Hvor går de hen med deres undren?

Der mangler et videnssystem – en mulighed hvor de kan spørge og få svar. ”Jeg har et barn, der gør sådan og sådan. Hvad gør jeg med det?”. Du har PPR, men måske er der brug for en mulighed før det. Som er lidt hurtigere og mindre formel at bruge. Det er måske lidt en voldsom ting at gå til skolepsykolog.

Jeg har faktisk forsøgt at sætte gang i sådan et projekt, men det strandede desværre, da vores partner valgte at prioritere andre projekter højere.

Gode råd

Har du her afslutningsvis et godt råd til den borger, som skal turen igennem systemet?

Sørg for aktivt at opsøge forældre, som er i en lignende situation og har været igennem turen. Det er så vigtigt at vide, at du ikke er alene. Du får så ufattelig meget støtte fra mennesker, som ved, hvad du slås med, og som har prøvet turen. 



af informationsmedarbejder Thomas Holberg

Isak Kornerup Houe:

Gå efter bolden ikke manden

Isak Kornerup Houe er 24 år og formand for Sammenslutningen af Unge Med Handicap (SUMH). SUMH er en paraplyorganisation for 12 medlemsorganisationer for unge under 36 år med handicap. Isak bor i Århus, hvor han for tiden læser statskundskab på Århus Universitet. Isaks indgangsvinkel til handicapverdenen er, at han har muskelsvind.

isak kan du her indledningsvist give et billede af den kontakt, du har haft med kommunen hen over årene – hvilken form for hjælp har du haft brug for?

Jeg har haft bred kontakt til socialcentre i flere forskellige kommuner og lidt med SU-styrelsen. Jeg har efterhånden fået bevilget hjælp efter flere forskellige paragraffer. Jeg er kørestolsbruger, har hjælpeordning efter servicelovens § 96, bil efter § 114, diverse hjælpemidler efter § 112 samt merudgifter efter § 100. Herudover har jeg bevilget handi-captillæg til min SU, et par hjælpemidler samt specialpædagogisk støtte.

Du er nu 24 år – du kører selv din sag i dag? Hvor lang tid har du gjort det?

Jamen det har jeg egentligt gjort, siden jeg blev 18.

Hvordan fandt I ud af det – dig og dine forældre?

Det har ligesom altid ligget i kortene. Jeg er altid blevet opdraget til at stå på egne ben. Jeg har selvfølgelig efterhånden brugt min far en del, men ansvaret har altid ligget hos mig.

Da du så blev 18 og selv blev den primære aktør i sagen. Hvordan foregik det?

Vi afholdte et stort hjemmemøde, hvor dagsordenen var at tale min livssituation igennem.

Hvem tog initiativ til det møde?

Det gjorde vi selv.

Havde dine forældre særlige forudsætninger for at varetage kontakten til det offentlige – kendskab til lovgivningen osv.?

Nej det kan du ikke sige – men begge min forældre er universitetsuddannede. Så det med at sætte sig ind i lovgivning, læse og skrive breve og i det hele taget kommunikere med det offentlige har ikke været nogen svær opgave for dem.

Pokerspil om refusioner

Hvordan gik det i tiden efter det første møde. Blev de ting, I havde aftalt, ført ud i livet?

Ja det gjorde de. Forløbet med kommunen startede forholdsvis konfliktløst, fordi jeg var meget heldig at få en god ergoterapeut og sagsbehandler.

Problemerne startede først, da jeg flyttede til Århus i forbindelse med mit studium.

Hvad sker der da?

Jeg kan naturligvis ikke være sikker, men det virker som om, at der kørte et spil mellem Brædstrup Kommune, hvor jeg boede og Århus Kommune, hvor jeg skulle flytte til. Det virkede lidt, som Århus Kommune gerne ville have, at det skulle se ud som om, det var Brædstrup Kommune, der pressede på for at jeg skulle flytte og ikke mig selv. Hvad der naturligvis ikke var tilfældet. Jeg skulle bare i gang med at studere.

Hvad handlede det spil om, tror du?

Isak er formand for SUMH - Sammenslutningen af Unge Med Handicap, som er en paraplyorganisation for 12 organisationer for unge under 36 år med handicap. Organisationerne repræsenterer unge med psykisk udviklingshæmning, neurologiske og fysiske handicap samt unge med kommunikationshandicap, det vil sige, blinde, svagsynede, døve og hørehæmmede.

SUMH blev stiftet i 1981 under navnet De Samvirken- de Invalideorganisationers Ungdom (DSI-Ungdom). 1. august 2008 skiftede organisationen navn til Sam- menslutningen af Unge Med Handicap (SUMH). SUMH har i dag ca. 4000 medlemmer fordelt på de forskellige organisationer.

Om hvem der skulle betale – hvis det ikke var mig, der flyttede, men Brædstrup, der "flyttede" mig, skulle Brædstrup også fortsat finansiere mine ordninger.

Resultatet blev, at der gik et halvt år, før jeg fik den hjælpeordning, som var en forudsætning for, at jeg kunne bo for mig selv i Århus. I Brædstrup havde jeg klaret mig med mere sporadisk hjælp, da mine forældre hjalp mig med det meste.

Isaks metode

Hvordan gør du, når du skal til møde i kommunen, når du skal have en ydelse, du har brug for?

Først og fremmest sørger jeg for at have gjort mit hjemmearbejde. Det er vigtigt at være godt forberedt - at kende sine rettigheder. Det har altid været vigtigt for mig, at jeg kender lovgivningen på et område. Så kan jeg gå efter den ydelse, som jeg mener, er relevant for mig.

Er du meget direkte på den måde?

Ja, jeg ved altid 100%, hvad jeg går efter før et møde i kommunen.

Det har gjort en forskel?

Ja det tror jeg helt bestemt.

Isak som taktiker

Når du på forhånd ved, hvad du går efter og er meget direkte... kan du så være taktisk – i forhold til beskrivelsen af dine behov, så de måske passer til en bestemt ordning frem for en anden?

Ja – det kan du måske godt sige. Da jeg flyttede til Århus, var jeg meget bevidst om at undgå hjemmehjælp og i stedet få en hjælpeordning. For mig var det indlysende, at mit liv ikke kunne hænge sammen med lidt hjemmehjælp samt en ledsagerordning på 15 timer om måneden, men det var det måske ikke for en sagsbehandler. Derfor gjorde jeg meget ud af at beskrive, hvor meget jeg var ude, hvilke behov jeg havde i hverdagen osv.

Vær konkret, konkret og konkret

Hvad gør du ellers, når du fører en sag med kommunen?

Det er min erfaring, at det er meget vigtigt at være konkret. Og at man kan dokumentere ting. F.eks. har jeg haft en sag om en tung computer som jeg var bevilliget, men ikke kunne løfte. I en sådan situation er det nødvendigt at være endog meget konkret, hvis sagsbehandleren skal have mulighed for at forstå, hvordan virkeligheden ser ud for mig.

Jeg fik lavet en test, hvor jeg løftede 1 kilo, 1,5 kilo osv. indtil vi fandt ud af, hvor meget jeg kunne løfte. Med den i hånden kunne jeg så helt præcist forklare, hvor meget og hvor lidt jeg kunne løfte. Og det var med til at flytte sagen. Det var ikke bare nok at sige: "Jeg kan ikke løfte en tung computer."

Alle kan få brug for hjælp

Du sagde i starten, at du nogle gange brugte din far som sparringspartner i forbindelse med dine sager. Er der andre, der har hjulpet dig eller har du kørt dine sager selv?

Alle kan få brug for hjælp. Nogle gange kan det være en hjælp bare at få et par andre øjne på sagen. Andre gange kan en udefra kommende være med til at flytte en sag. Jeg har f.eks. haft Jørgen Lenger fra Muskelsvind-fonden til at hjælpe mig med et par fastlåste sager.

"Det er min erfaring, at det er meget vigtigt at være konkret. Og at man kan dokumentere ting. F.eks. har jeg haft en sag om en tung computer som jeg var bevilliget, men ikke kunne løfte. I en sådan situation er det nødvendigt at være endog meget konkret, hvis sagsbehandleren skal have mulighed for at forstå, hvordan virkeligheden ser ud for mig. "

Min oplevelse var helt klart at bare det, at han gik ind i sagen, var med til at flytte den.

Om at klage

Når sagen så har været kørt fast... - har du overvejet at gå til pressen. Har du prøvet det?

Jeg har ikke selv erfaringer med at gå i medierne, men det er klart, at jeg har set det i andre sammenhænge. Men det kommer der sjældent noget godt ud af, synes jeg.

Det er en svært situation – for et eller andet sted så er du afhængig af et godt samarbejde med din sagsbehandler. Jeg har jo også prøvet at sidde med en sagsbehandler, der var presset af mange andre sager. Hvor jeg tænker...skal jeg nu blive ved med at presse på her. Kommer der noget godt ud af det?

Hvad gør du så?

Jeg har god erfaring med at klage. Og det skal man ikke opfatte som noget dårligt. Det er en del af spillets regler, og dem kender sagsbehandlerne godt. I starten tænkte jeg, at de måske ville blive sure. Det er langt fra tilfældet. Faktisk har jeg haft en sagsbehandler, der direkte har bedt mig om at klage for at fremme processen. Ellers ville den bare havne nederst

i bunken. Så du skal ikke være bange for at klage.

Gå efter bolden ikke manden

Det er vigtigt, når du klager eller i det hele taget kommunikerer med kommunen, at du går efter bolden og ikke manden. Jeg har aldrig eksplicit nævnt eller fremhævet enkeltpersoner. Det er kommunen og ikke den enkelte sagsbehandler, det handler om.

Jeg har heller aldrig givet udtryk for vrede eller frustration – selvom jeg selvfølgelig har været vred fra tid til anden. At jeg bliver sur og ophidset fremmer ikke nødvendigvis min sag. I stedet forsøger jeg at holde sproget så neutralt som muligt og sagen på et principielt niveau samtidigt med, at jeg pointerer min ret. Det er lidt en balancegang, for man skal heller ikke være for flink eller ærbødig og blot acceptere, hvad kommunen siger.


Finder du den balance?

Nogle gange kan jeg da godt tænke, at jeg er for høflig. Men ellers ja. Man kan godt stå på sin ret uden at blive personlig eller perfid. Men det er vigtigt at vide, hvad den ret er. Det har jeg altid sørget for at gøre.

Har du her afslutningsvist et godt råd til den borger, som skal i gang med en sag i kommunen?

- Sørg for at etablere et godt forhold til sagsbehandleren. Ha' tillid. Det betaler sig aldrig at møde folk med paraderne oppe.
- Kend din ret. Sæt dig ind i lovgivningen og gør dig klart, hvad du går efter.
- Få hjælp. Sørg for have en organisation i ryggen.

Har du tilsvarende et godt råd til sagsbehandleren?

- Vis tillid til borgeren. Husk at begge parter er nødvendige for at få oplyst sagen fuldt ud. Forsøg at få plantet ideen om, at det godt kan betale sig for borgeren at medvirke i sin sag.
- Fokuser på at forklare, hvorfor folk ikke er berettiget til en ydelse, når du giver et afslag. Jeg har set mange sager, hvor borgeren aldrig bliver klar over, hvorfor han eller hun får et afslag. Det er dræbende for samarbejdet. Brug tid på at give ordentlige begrundelser – det sparer tid i længden.
- Gør ikke tingene til en konflikt mellem dig og mig som mennesker, men en konflikt imellem mig som borger og dig som repræsentant for kommunen. 



Vibeke Larsen:
Vis anerkendelse

af informationsmedarbejder Thomas Holberg

Vibeke Larsen er 46 år og afdelingsleder i specialbistandsgruppen for børn og unge med nedsat funktionsevne i Syddjurs Kommune. Hun er uddannet socialrådgiver og har en lang karriere bag sig i den sociale sektor. Samtidigt er hun søster til Bjarke, som har Downs syndrom. Så når Vibeke udtaler sig om mødet mellem borger og system, er det på den baggrund, at hun har prøvet at sidde på begge sider af bordet.



Vibeke kan du her indledningsvist fortælle om dine erfaringer med det offentlige – hvordan har forløbet været?

Det startede med, at min lillebror flyttede på institution, da han var fire. Heldigvis lå den kun en km fra vores eget hjem, så det var nemt at bevare en tæt kontakt til ham.

Min far blev hurtigt formand for forældreforeningen, og min mor blev siden hen medlem af skolebestyrelsen på hans skole. Da jeg var 14, fik jeg faktisk et job som pædagogmedhjælper på den institution, hvor han boede.

Så vi har altid været tæt på ham og en del af hans liv. I de sidste mange år har jeg sammen med mine forældre været med til handleplansmøder i botilbuddet.

Det vil sige, jeres kontakt som familie har primært været med institutionen og ikke forvaltningen?

Ja – det kan du godt sige. Der har selvfølgelig været en sagsbehandler i kommunen, men de har aldrig haft en særlig direkte funktion.

Men hvad har så været din rolle i forhold til institutionen og din lillebror?

Jamen ud over at være søster har jeg vel altid opfattet mig selv som vagthunden, der skal varetage min lillebrors interesser og sikre, at han får det, han har krav på.

Har der været behov for en vagthund?

Det synes jeg da fra tid til anden. F.eks. har han jo en ledsagerordning. Og i forbindelse med den har han ret til et aktivitetsbeløb, der går til at dække udgifter til hjælperen. Det er godt nok ikke særligt stort, men det er jo stadig hans ret.

Personalet vidste ikke noget om et aktivitetsbeløb, så der var jeg inde og gøre opmærksom på hans og andre beboers rettigheder.

I den forbindelse fulgte der også nogle ændringer i kølvandet på strukturreformen. Hans botilbud overgik blandt andet fra amtet til kommunen. Og så var det pludseligt, at hans aktivitetsbeløb var faldet bort. Jeg hørte så botilbuddet, om de ville følge op på det. De fik imidlertid bare at vide i kommunen, at han ikke var berettiget, og at det skulle de i øvrigt ikke som pædagoger blande sig i.

Socialrådgiverbaggrund en fordel

Hvordan opfattede personalet situationen, hvordan tog de, at du gik ind og blandede dig?

Jeg tror nok et eller andet sted, at de mente, at det var noget pjat. Jeg mener, aktivitetsbeløbet er ikke særlig stort, så de syntes, det var et latterligt lille beløb at gøre vrøvl over. Sådan kunne jeg naturligvis ikke se på det.

Beløbets størrelse var underordnet. Det var jo stadig min lillebrors ret, og han kunne ikke selv varetage sine interesser. Så jeg kontaktede selv kommunen, som bad os dokumentere udgiften med tilbagevirkende kraft. Det mente jeg ikke kunne have sin rigtighed, når

”Tit sker der også det, at jeg oplever, at jeg bliver opfattet som en trussel. Eller som besværlig person i hvert fald.”

nu kommunen havde fjernet ydelsen uden at gøre opmærksom på det.

Så jeg fandt det tunge skyts frem. Jeg bad om en skriftligt afgørelse, Jeg gennemgik lovgivningen og skrev en klage. Vi fik så medhold, Bjarke fik sit aktivitetsbeløb.

Her har du jo så kunnet gøre brug af din baggrund som socialrådgiver. Du kendte lovgivningen, du kunne skrive en præcis og målrettet klage.

Ja – det kan du godt sige. Det har selvfølgelig været en fordel i den situation. Men det er ikke altid, min baggrund er en fordel.

Hvad mener du?

Tit sker der også det, at jeg oplever, at jeg bliver opfattet som en trussel. Eller som en besværlig person i hvert fald.

Er der andre tilfælde, hvor du har kunnet bruge dit særlige kendskab til lovgivningen?

Ja der var en situation i forbindelse med, at Bjarke skulle flytte til en ny lejlighed. I den forbindelse gjorde jeg på et forældremøde opmærksom på, at jeg mente, at der burde beskikkes en værge i forbindelse med flytningen. Vi havde selv søgt værgemål til min bror, men det var alene fordi, jeg kendte til lovgivningen. Det var ikke noget, der blev gjort opmærksom på.

Hvorfor var det vigtigt?

Jo min lillebror aner jo f.eks. ikke, hvad en lejekontrakt er – bare for at tage et eksempel. Så spørgsmålet er, hvem varetager hans interesser i forbindelse med en flytning. Hvem er det, som ser sagen fra hans synsvinkel. I min lillebrors tilfælde er der pårørende, som kan påtage sig den rolle. Men sådan er det jo ikke altid.

Hvordan var reaktionen fra personalet og de øvrige pårørende på det møde?

Personalet reagerede egentligt meget positivt, og der var mange af forældrene, som tog det positivt op.

Men der var helt sikkert også nogle, der bare syntes, at det var lige meget. "Det er jo bare nogle udviklingshæmmede, der flytter over i en bedre bolig. Hvorfor gøre det store nummer ud af det."

Vis anerkendelse

Vi har været inde på, at det har hjulpet dig og din lillebror, at du har et godt kendskab til lovgivningen. Hvad har du ellers gode erfaringer med?

Jeg tror, det er vigtigt at give anerkendelse. For nogle år siden var Bjarke i et dagtilbud på en planteskole, som han var rigtig glad for.

Men det blev desværre nedlagt, og han kom derfor i et andet tilbud, som han ikke rigtigt trivedes i. Det passede ganske enkelt ikke til ham.

Hvad gjorde du så konkret i den situation?

Jamen jeg forsøgte at vise anerkendelse til personalet. De var også godt klar over, at tilbuddet ikke var det rigtige. Så jeg forsøgte at anerkende den indsats, de havde gjort samtidigt med, at jeg pressede på for et nyt tilbud.

Det fik han så også – han kom i et praktikophold, som passede meget bedre.

Havde det en betydning, at I som pårørende pressede på?

Ja det er jeg overbevist om, at det havde.

Hvad var der sket, hvis I ikke havde gjort noget?

Så er jeg bange for, at han havde kunne gå i længere tid på det andet tilbud. Men pædagogerne var opmærksom på situationen, så med tiden havde han nok fået et bedre tilbud. Det havde måske bare ikke gået så stærkt.

"Jamen jeg forsøgte at vise anerkendelse til personalet. De var også godt klar over, at tilbuddet ikke var det rigtige. Så jeg forsøgte at anerkende den indsats, de havde gjort, samtidigt med at jeg pressede på for et nyt tilbud."

Men generelt er det vigtigt for mig at få sagt, at Bjarke har mødt mange professionelle og engagerede pædagoger på sin vej.

Hvis du skulle give pædagogerne på bosteder et godt råd, hvad skulle det så være?

Jeg synes jo nok, at de har for lidt fokus på beboernes retssikkerhed. Jeg ved godt, at det ikke er deres primære opgave. De skal heller ikke have dybdegående viden omkring lovgivning og retssikkerhed, men de skal påtage sig ansvaret for at finde den viden. Det burde egentlig være deres opgave at varetage Bjarkes retssikkerhed og ikke min.

De er dygtige til at bevare et individuelt perspektiv i pædagogikken – det kunne være rart, hvis de havde det samme perspektiv, når det gælder beboernes retssikkerhed.

Har du tilsvarende gode råd til myndigheden eller sagsbehandleren i kommunen?

Det er vigtigt, at myndigheden følger op på, om beboere som min lillebror får den hjælp, som de er berettiget til. Problemet er tit i den slags sager, at der foreligger handleplaner, som kun er udarbejdet af bostedet, og som kommunen ikke har været inde over. Faren er naturligvis her, at bostedet blot tilpasser handleplanen efter de ydelser, som de selv tilbyder.

På den måde laver bostedet selv de krav, som de skal leve op til. Ideen er jo, at det skal være kommunen, som laver kravene, som leverandøren – bostedet – så skal honorere.

Hvilke råd vil du give til borgere i en lignede situation?

- Prøv at undgå at blive for følelsesmæssigt ramt. Det kommer der sjældent noget godt ud af. Det har altid været nemmere for mig som søster at sige nogle af de svære ting, som mine forældre måske har haft svært ved at sige.
- Engager dig der, hvor du har overskuddet. Det giver adgang til indflydelse på de små ting i hverdagen.
- Opsøg viden. Og hvis du stadig er i tvivl, så søg hjælp.
- Vis anerkendelse til din sagsbehandler, pædagog eller hvad det nu måtte være.

Udtryk din anerkendelse for de ting, som du mener, er godt. Det gør det også nemmere at få sagt de ting, som man ikke er helt tilfreds med.

- Ha' tillid til kommunen som udgangspunkt – men stol på dig selv og vær opmærksom. Hvis der er noget, du ikke er tilfreds med, så sig det.

Du vil aldrig helt kunne fralægge dig rollen som retssikkerhedens vagthund?

Jeg vil stadig bide fra mig – han kan ikke, så det må jeg jo gøre. 

Få DUKHsen i din indbakke

Udfyld og fax denne side til DUKH på 75 54 26 69 eller send en e-mail til thomas.holberg@dukh.dk

Sæt kryds Ja tak jeg ønsker at modtage DUKHsen

Navn _____

E-mailadresse _____

Evt. kommune - organisation - forening _____

Vi behandler alle oplysninger med fortrolighed, og vi videreformidler ikke e-mailadresser til andre.

DUKHsen - temahæfte udgivet af

DUKH
Banegårdspladsen 2, 2. sal
6000 Kolding
Tlf. 7630 1930

Redaktion og kontaktperson
Informationsmedarbejder Thomas Holberg
thomas.holberg@dukh.dk
Dir. tlf.: 22 68 10 47