



Rådgivnings- og kontaktcentret for demensramte og pårørende
Kallerupvej 58, 5230 Odense M. tlf. 66 19 40 91
mail kallerupvej58@gmail.com kig ind på www.alzheimer-avisen.dk

Til Folketingets socialudvalgsformand Anne Baastrup,

Folketingets Social udvalg og partiernes social- og sundhedsordførere.

Odense d. 15/5 2013

Kære Politikere.

Mange tak for sidst. Alzheimer-avisens redaktionen havde den glæde at have foretræde i folketingets socialudvalg den 10. januar 2013. Vi oplevede at blive hørt og at blive anerkendt for vore personlige indlæg.

Nu har redaktionsarbejdet de sidste måneder handlet om støttevilkår - eller mangel på samme for os yngre, der har demens. Mange kommuner ser stadig kun på vores begrænsninger, som vi selvfølgelig har, men glemmer at se på vore forcer og de muligheder som lovgivningen giver for at støtte op om os og vores familie. *Vi ser og oplever en forskelsbehandling i støttemuligheder fra kommune til kommune alt efter hvordan de fortolker loven og hvordan de ser på os, der har en demensdiagnose.*

Ligestilling - ligebehandling

Redaktionen på www.alzheimer-avisen.dk ønsker, at I politikere vil arbejde på en række af de mangler i lovgivningen, som vi med en demenssygdom mærker hver dag. Ikke mindst savner vi ligestilling med mennesker med en række andre sygdomme eller fysiske handicaps. Vi oplever, at vi der har demens ikke altid får tilbudt den hjælp og støtte, som vi har brug for, for at klare en forandret hverdag.

Vi ønsker en ensartet forvaltning af loven – altså ligestilling kommunerne imellem og ligestilling med andre handicaps. Så væk med "kan" paragraffer og ind med: At have ret til præcis de samme ydelser, som fysisk- og psykisk syge har det.

Følgende områder er ligeledes vigtige for os i redaktionen.

Mulighed for hjælp til individuel transport.

Som demensramt skal man kunne besøge sine børn, forældre og venner. Det betyder at man skal kunne få hjælp efter servicelovens § 100, som bl.a. giver ret til hjælp til taxa, hvis man har en fysisk eller psykisk sygdom. Vi med demenssygdomme føler, vi ofte bliver diskrimineret i forhold til andre med handicaps og at vi ikke altid får den

nødvendige hjælp, idet den tolkes og vurderes efter en "gummi" paragraf.

Demensramte har også behov for at kunne benytte Flextrafik Handicapordningen.

Ledsageordning

Der skal være muligheder for at komme ud i samfundet på indkøb, på museer, og alt det andre mennesker foretager sig i fritiden. Til det har vi ledsagerordningen, som er efter § 97 og er på max 15 timer pr. måned. Ledsageordningen bevilliges, når man ikke er i stand til at færdes alene udenfor lokalområdet. *(Det er en støtte, der ikke må forveksles med den transport, vi nævnte tidligere, desværre opfatter nogle kommuner fejlagtigt ledsageordningen som en form for kørsels ordning.)*

Støtte (aflastning) til os, som er ramt af demens og vores pårørende.

Når man har fået demens påvirker det hele familien. Vi trækker store veksler på familien og på vores ægtefæller og gode venner, der i øvrigt ofte er i arbejde.

For at afhjælpe dette problem kan man i nogle kommuner komme i aflastning på det lokale plejehjem, hvor man selv betaler for kost m.m.

Yngre demensramte ønsker ikke at komme på det lokale plejehjem. Vi ønsker at komme et sted med ligestillede. Et sted med trygge rammer, hvor der også er tilrettelagt aktiviteter med særlig hensyn for os. Alzheimerforeningen har på projektbasis oprettet nogle højskoleophold for demensramte. Det er ophold i trygge rammer, med indhold som vi med demens har glæde af og hvor vi er i fællesskab med ligestillede. *Det vil vi gerne have mere af, selv om tilbuddet har et andet lovgrundlag.*

Et ophold på højskole koster i øvrigt langt mindre end en aflastningsplads på det lokale plejehjem, hvor der ikke følger nogen som helst aktivitet med og hvor opholdet nok ville gøre de fleste af os ret deprimerede. Til forskel fra højskoleopholdet, hvor vi møder nye mennesker og har stor glæde ved at være sammen med ligestillede og kommer hjem med nye input og ny energi.

Aktiviteter og samværstilbud.

Der er brug for flere daglige trænings-, interesse- og aktivitets tilbud for tidligt demensramte i kommunerne alé *Kallerupvej i Odense* , regionale aktivitetscentre, refugier eller lignende. Der er også behov for døgntilbud.

Når hjælpen til at få hverdagen til at fungere - er der, skal der også være indhold i hverdagen. Indhold som er valgt af os selv, med mulighed for at komme udenfor hjemmets fire vægge. Det skal være en blanding af, at være blandt "almindelige"

mennesker og - meget vigtigt - at være blandt ligestillede.

Træning og vedligeholdende støtte efter § 85

Vi har behov for struktur i hverdagen og for at fastholde vores roller i familien så længe som muligt. Her kan vi få hjælp af en hjemmevejleder § 85, der er veluddannet og som ved noget om demens og hjælpemidler og om hjælpemuligheder for os med demens.

Desværre har alle kommuner ikke øje for den træning og støtte som § 85 giver os yngre med demens. Så også her vil vi gerne have tilbudt en ensartet støtte til os i alle kommuner.

Længst muligt i eget og familiens liv.

Det vigtigste i vores hverdag vil være, at vi selvfølgelig fortsat har mulighed for at være MOR, FAR, ÆGTEFÆLLE, VEN, VENINDE, HOLDKAMMERAT osv. At vi stadig kan have en hverdag med indhold og muligheder, der ligner mulighederne i livet før sygdom!

Vores hverdag er dog blevet en anden og alt skal være tilrettelagt, men med den rette hjælp og hjælpeforanstaltninger kan vi stadig en hel masse.

Ovenstående er alt sammen noget, der i sidste ende kan spare samfundet og dermed os alle penge, men ikke mindst give os med demens en bedre hverdag og samtidig gøre noget ved vores evig dårlige samvittighed, over at ens ægtefælle overtager mange af de opgaver, vi tidligere har klaret i fællesskab.

Så kære Politikere - hvis disse ting er i orden, kan vi, ud over at have et værdigt liv, nok også stadig blive i eget hjem meget længere og dermed i sidste ende spare samfundet penge.

Med venlig hilsen

På redaktionens vegne (Grethe Smidt, Hanne Phelps, Laila Dyrving, Kirsten Suhr, Lise og Søren Rabenhøj, Hans Birck-Madsen, Sonja Alsing-Børgesen, Jørgen Honoré, Torben Olsen)

Ulla Thomsen

Alzheimer-avisens ansvarshavende redaktør og centerleder
Rådgivnings- og kontaktcentret for demensramte og pårørende
Kallerupvej 58, 5230 Odense M, tlf. 53 64 60 91

P.S:

I redaktionen arbejder vi videre med nedenstående, som vi også sender til jer.

- Undervisning om et ændret liv med demens - for både demensramte og for pårørende,
- Hvordan får vi fokus på vore forskellige funktionstab og ikke kun demensdiagnosen,
- Betydningen af støttegrupper for demensramte – støttegrupper for pårørende
- Støtte i hverdagslivet via rehabilitering og ny teknologi.