

Hvordan sikres det at barnet/den  
unges egen stemme bliver hørt ?

Fra brugerperspektiv

v/Knud A. Jensen

# Præsentation

- Knud A. Jensen, forsikringsmægler/direktør
- Gift med Pædagog Berit
- Datter Katrine, 13 år – der har Muskelsvind
- Datter Charlotte, 26 år – gift og har 2 børn
- Repræsentantskabet i Muskelsvind Fonden
- Bestyrelsesmedlem i Musholmbugt Feriecenter
- Med i DSIs tværgående Børnegruppe
- Foredragsholder – specielt omkring smart home

# Indhold

- Hvorfor lytte til børnenes mening ?
- Det gode møde med systemet
- Folk tror, at når man er handicappet, så kan man ingenting
- Dagligdagen
- Boligen

# Hvorfor lytte til børnenes mening ?

- Snescooter
- Ski ferie
- Minicrosser
- Værelse
- Vores erfaring er – 2 verdener
  - Handicap verden
  - "normal" verden
- Vi voksne ved bedst 😊

# Det gode møde med systemet

- Kommunikation
- Mød bruger hos bruger
- Uddannelse
- Viden på diagnoser
- Manglende ledelses opbakning
- Satspuljen

# Folk tror, at når man er handicappet, så kan man ingenting

- Børne/unge seminar
  - Weekend
- Rapport
- Konference
- Selv om Børn/unge ikke kan sige noget, så har de en mening – hvordan får vi den frem ?
- Rapport - [kp@handicap.dk](mailto:kp@handicap.dk)

# Dagligdagen

- Dialog med det offentlige
- Kasse systemet
  - Bil sager
  - Hjælper
    - skole (ansættes af skolen)
    - og hjem (ansætter vi selv)

# Dagligdagen

- 1-Sagsbehandler i bil sag
- 1-Merudgifter
- 2-Hjælpemidler
- 3-Skolen
  - Hjælper
  - Skoleinspektør
  - Klasselærer
- 1-Kommunal fysioterapeut
- 1-privat fysioterapeut
- 1-Kommunal psykolog
- 2-Rehabiliterings centret for Muskelsvind
- 3-Rigshospitalet
- 2-hjælpere – privat

Behov for en tovholder

# Jeg er til besvær



- Alle andre familier har skiftende aflevering og afhentning fra skole m.m. og det har vi også behov for.

# Boligen

- Smart Home – er vejen til frihed
  - Tænk anderledes
  - Hvor lang tid tager det at komme ud af døren
  - Trække gardiner for
  - Åbne vinduer
- Loft hejs – kan være alene hjemme med mobiltlf.
- Hospitals seng
- Badeværelse
- Løs opgaven - før den er der

# Loft hejs – kan være alene hjemme



- Hele liftsystemet køres væk når det ikke bruges og grundet liften er det nødvendigt at tage højde for belysnings type og styrke og husk da også mulighederne i lysdæmper

# Hospitals seng



- En hospitalsseng kan være ganske pæn
- Alt lys og sluk alt funktion er installeret ved sengen, i begge ender – der er taget højde for fremtiden hvor sengen køres ud, med gavl til væg - så hjælper kan komme til

# Badeværelse



- Bruser – kan stå, kan side
- Designer håndvask
- Hæve/sænke badekar og bord
- Toilet støtte
- Skridsikkert gulv

# Hvad kan vi gøre for at hjælpe

- Mere focus på "Smart Home" teknologien
- Forældre til handicappede børn, har ikke behov for en opslidende byggesag – hvis forældrene slides ned, så slider det jo også på børnene.
- Der burde være en central rådgivning, hvor erfaring ligeledes kunne samles.
- Kun fantasien sætter grænser for mulighederne.

# Hvad kan vi gøre for at hjælpe

- Husk – at Børn er Børn
- Husk – at teenager = de skal løsrive sig og blive selvstændige
- Kirkegaard
  - For at kunne hjælpe, må du først finde ud af, hvor den du skal hjælpe er - ellers kan du ikke hjælpe – LYTTE

# Efterlysning

- Terrængående kørestol, der kan bruges i sne
- [kaj@das.dk](mailto:kaj@das.dk)