

# Bofællesskaber kan give livskvalitet

fra POLITIKEN Tirsdag 10. Maj 2011

Der findes en hel del institutioner for udviklingshæmmede og psykisk syge mennesker, men stort set ingen for fysisk handikappede unge. Hvornår kommer de?

**MUSKELSVIND**  
KARIN GRØNFELDT  
PENS. OVERLÆRER

FOR NYLIG VAR der i TV-avisen et indslag om respiratorbrugere. Indslaget handlede om, at man i nogle kommuner har fundet ud af, at disse patienter er meget dyre i drift. Ikke mindst fordi de bor for sig selv og nødvendigvis må have hjælpere hele døgnet rundt.

For muskelsvindpatienter var det en revolutionerende begivenhed at kunne få monteret en respirator på kørestolen. Således kunne de for det første opnå en langt højere levealder, og for det andet kunne de klare sig i eget hjem, leve et normalt liv med hjælpere. Fantastisk! Dengang!

Men ikke nu i skrivende stund, åbenbart. Det er for dyrt, og man plæderede i indslaget for at samle disse mennesker på institutioner, således at den samlede udgift bliver mindre. Nu skal man huske på, at disse muskelsvindpatienter (og enkelte andre) meget ofte er unge mennesker, der har en intakt forstand og som andre unge har drømme og visioner om et godt liv. Mange kan uddanne sig og måske få et arbejde, og de vil i alle tilfælde generelt gerne have deres eget liv: kunne gå ud om aftenen, rejse og i det hele taget selv styre deres egen tilværelse. Helt forståeligt.

Jeg kunne på den baggrund helt forkaste ideen om institutioner, og det gør jeg sådan set også. Institutioner som begreb i hvert fald, og det, at man vil anbringe fortrinsvis unge mennesker på institution alene på grund af økonomi. Og tvinge dem alle til det!

**MEN JEG GÅR ind for bofællesskaber på grund af fællesskabet. Livskvaliteten ved at have nogen at snakke med og nogen at gøre noget sammen med. Ikke på grund af pengene.**

Man har i mange år, synes jeg, forsømt at sørge for botilbud til disse unge intellektuelt velfungerende mennesker. Det er uhyre vanskeligt at finde egnede lejligheder, og mange voksne fysisk handikappede unge bliver ved med at bo hjemme hos mor og far. Uværdigt og utåleligt.

Der findes en hel del institutioner for udviklingshæmmede og psykisk syge mennesker, men stort set ingen for fysisk handikappede. Og en hel del af dem har stærkt brug for det!

Hvorfor har de det? Jo, mange af disse unge mennesker, som jo bor over hele landet, bliver meget nemt ensomme og sidder og kikker for sig selv foran en eller anden skærm.

Det er der flere årsager til. Bortset fra at de i udgangspunktet ikke har de samme kræfter som raske unge, kræver



Tegning: Anne-Marie Steen Petersen

det mange kræfter at klare besværet med et så vidtgående handicap som muskelsvind (eller stærk spasticitet). Blot det at stå op, komme i bad, blive klædt på og spise tager adskillige timer. Sagsbehandlingen er ofte vanskelig og derfor belastende. Det er også for nogen en anstrengelse at holde sammen på sig selv i forhold til sit handicap.

På grund af alt dette er der måske ikke så megen udfarenhed og initiativ tilbage i de unge mennesker, og så sker der ikke så meget. Samvær og fællesskab bliver noget, andre har.

**OG SÅ ER der udseendet. Vi siger jo ofte til hinanden, at det ikke er udseendet, det kommer an på, men indholdet. Men det er i virkeligheden teori og tankespind, det passer jo ikke**

svindpatient har ofte et udseende, som skræmmer folk væk, og som får dem til at tro, at han/hun er lettere åndssvag og tillige umælende. De opsøger ikke samvær eller venskaber med hende/ham, for de går ikke ud fra, at 'sådan én' kan kommunikere på normal vis. Det er virkeligheden.

Jeg ved det, fordi jeg har to voksne sønner med respiratorkrævende mu-

skelsvind. Og de har begge i forskellig grad døjet med at være usynlige og ensomme, uden for fællesskabet. Fordi de ikke kunne følge med i det sociale liv.

Egmonthøjskolen i Hov ved Aarhus underviser i almindelige højskolefag samt det at klare sig selv senere i livet med hjælpere og sagsbehandling. Den har, som den absolut eneste i landet, såvel fysisk handikappede som raske unge og tilbyder fællesskab og personlig udvikling.

De raske hjælper de syge, og alle højskoleelever går der på samme vilkår. Her blomstrer ikke alene fællesskabet i fuldt flor, men også de handikappede unge. Her er de fuldgyldige medlemmer af en sammenhæng, alle er lige, alle har betydning, ingen hæftes af. De knytter venskaber, ikke mindst med ligestedede.

Når man har været elev der et eller to semestre, flytter man, hvis det er muligt, i egen lejlighed og ellers hjem til 'børneværelset' hos sine forældre. Alene. Og det er svært, for pludselig er der ingen, der har bud efter en, ingen fælles aktiviteter, ingen, der ser én. Som det ofte var før. Man magter ikke ensomheden og vender tilbage. For der er kun det ene sted.

DET ER HER, bofællesskabet kommer ind. For det ville være en løsning for de fleste. Der findes bare ikke nogen. I integrationens hellige navn har man, vel egentlig også med gode intentioner, haft fokus på, at disse unge mennesker skulle have et så normalt liv som muligt i egen lejlighed. Det dur bare ikke for ret mange. Bortset fra, at der f.eks. i

København er flere års ventetid på en handicapvenlig bolig.

Tidligere fik de unge at vide, at kunne de ikke selv klare at være arbejdsgivere for deres hjælpere, ja, så kunne de komme på plejehjem. Det har heldigvis ændret sig. Til gengæld bruger mange kommuner enorme summer på private hjælperfirmaer, som i de fleste tilfælde tager sig rigeligt betalt for deres ydelser. Sagsbehandlingen er en uhyre vanskelig opgave at klare, selv for kendere. Der er i de fleste tilfælde ikke fælles regler for sagsgange eller bevillinger i de forskellige kommuner. Resultatet af ansøgningerne beror i alt for høj grad på sagsbehandlerens erfaring, indsigt, empati eller mangel på samme. Mine to drenge, som ifølge sagens natur er i fuldstændig samme situation og samme helbredstilstand, og som bor i henholdsvis København og Aarhus, får vidt forskellige sags-

**Jeg ved det, fordi jeg har to voksne sønner med respiratorkrævende muskelsvind. Og de har begge i forskellig grad døjet med at være usynlige og ensomme, uden for fællesskabet. Fordi de ikke kunne følge med i det sociale liv**

behandling.

Der findes et lille bofællesskab, Koglerne i Jyllinge, hvis opbygning og indhold, jeg synes ville være helt ideelt for

den, omtalte gruppe unge mennesker. Koglerne er, som alle andre af den slags, baseret på mere eller mindre velfungerende udviklingshæmmede unge. Ikke for fysisk handikappede, for de findes jo som nævnt ikke. Koglerne er en samling lejligheder med tekøkken samt et fællesareal med køkken.

Selv de allermest plejekrævende, sprogløse unge er med i fælles spisning og fællesaktiviteter, i huset såvel som uden for. Der er tilknyttet få fagfolk, som kan være behjælpelige med praktiske ting, madlavning, sagsbehandling, hjælp til at 'styre' hjælperteamet, som kan hjælpe dem i gang med aktiviteter og indimellem tale med dem om det svære liv. De unge kan have/har helt deres eget liv og kan vælge fællesskabet efter behov.

Det ønsker jeg for disse fysisk handikappede unge, som har forstand og intelligens til det hele, men kun er i stand til det halve, som er fuldstændig på det rene med deres uformåenhed, og som i den grad ikke har brug for ensomheden oven i de til tider meget dystre tanker.

Og jeg ville ønske, at der blandt vore politikere var nogen med et humanistisk livssyn, der rækker ud over det materialistiske og det økonomiske. Der ville tage fat i at etablere længe forsømte løsninger for denne i virkeligheden meget lille gruppe mennesker, der i øvrigt for de svages vedkommende ikke bliver ret gamle. Som i stedet for et jettfly eller en overdådig og overdådigt dyr kongelig fest for de mest privilegerede ville etablere de livsnødvendige boforhold til de mindst privilegerede.