



Rådgivnings- og kontaktcentret for demensramte og pårørende  
Kallerupvej 58, 5230 Odense M. tlf. 66 19 40 91  
mail [kallerupvej58@gmail.com](mailto:kallerupvej58@gmail.com) kig ind på [www.alzheimer-avisen.dk](http://www.alzheimer-avisen.dk)

---

Odense d. 29/11 2012

Til Folketingets Socialudvalg

Kære Socialudvalg

Vi er en netavisredaktion på 7 deltagere fra 48 – 72 år. Kirsten, Grethe, Laila, Sonja, Lise, Hans, Kim og Bent. Vi har alle en demensdiagnose. Vi producerer sammen med flere frivillige og en redaktør netavisen [www.alzheimer-avisen.dk](http://www.alzheimer-avisen.dk). I kan læse mere om os på [http://www.alzheimer-avisen.dk/index.php?option=com\\_content&view=article&id=303&Itemid=3](http://www.alzheimer-avisen.dk/index.php?option=com_content&view=article&id=303&Itemid=3)

- Alzheimer-avisen: fortæller om og debatterer yngre og tidligt demensramtes livsvilkår
- oplyser og videregiver erfaringer om støtte og hjælpemidler til yngre og tidligt demensramte
- bringer nyt fra lokalområdet

Vi arbejder med at udbygge de tiltag, der giver os livskvalitet og glæde i hverdagen. Når man får en demensdiagnose skal hele familien vænne sig til et nyt liv og lære at leve med sygdommen.

Vi kunne tænke os at blive inviteret til et møde med socialudvalget, for at videregive vore tanker om forslag til, hvordan vi bedst kan støttes, til at leve længst muligt i vores eget liv sammen med familien.

Da vi skal på studietur i januar via projektet At rejse er at leve, vil vi høre om det er muligt at komme til jeres møde torsdag d. 10/1 2013

Vi medsender nogle af de tanker, vi tumler med og gerne vil videregive.

Mange venlige hilsner  
på redaktionens vegne

Ulla Thomsen  
Centerleder  
Rådgivnings- og kontaktcentret for demensramte  
Kallerupvej 58, 5230 Odense M

tlf. 66 19 40 91 - 53646091

- Det er vigtigt at vi står frem og er åben og ærlig om ens sygdom og de behov man har for hjælp og aktivitet - især når vi har fået diagnosen i en ung eller aktiv alder. Men ikke alle kommuner har tilbud til yngre der har demens.
- Tilbud til demensramte og pårørende skal tage udgangspunkt i rehabiliterings- og recovery tanken – være fleksible og ud fra de konkrete behov den enkelt demensramte familie har - og ikke i de kommunale standarder.
- Vi er ikke et problem, det er de problemer vi har, der er der er problemet

Vi ønsker et veluddannet personale. Kommunerne skal opkvalificere deres personale, med relevante kurser og støtte, så de er klædt ordentligt på til at støtte os, der har demens. Det er vigtigt at personalet er interesseret i at arbejde sammen med os og at de har fagligheden i orden.

- Det er vigtigt at vi får støtte individuelt i forhold til vores funktionstab og ikke diagnosen. Det er godt at få hjælp i hverdagen fx fra en kommunalt ansat støtteperson (§ 85 i Serviceloven) nogle - eller mange - timer om ugen.
- Der skal være flere tilbud om aktiviteter målrettet til os der er yngre og har tidligt demens - både i form af træning og socialt samvær med andre i samme situation som en selv.
- Der er behov for ledsageordning og mulighed for kørselsordning, da mange af os med demens ikke må køre bil længere og har det svært med den offentlige transport.
- Hvorfor er SBH kørsel kun for de, der har et fysisk handicap?
- Der er brug for teknologiske hjælpemidler til demensramte for at lette hverdagen og blive mere selvhjulpne. Hjælpemidlerne skal gives så tidligt, at vi kan lære at bruge dem. – vi vil også gerne være med i digitaliseringen.
- Der har brug for flere forebyggende tilbud til vore ægtefæller - pårørende, så de ikke brænder ud – så kan vi leve sammen længere – og kommunen behøver ikke overtage pleje og omsorgsopgaven for tidligt.
- Kommunen bør give individuelle tilskud til demensramte så vi fx. kan komme på højskoleophold, der er målrettet demensramte.
- Det ville være en god ide med en daghøjskole for yngre og tidligt diagnosticerede demensramte
- Der er brug for særlige botilbud til yngre der har demens, som ikke ønsker at komme på et plejecenter.

- Både vi og vores ægtefælle har brug for et frirum – mange demensramte har dårlig samvittighed, fordi vi trækker lange veksler på vores ægtefæller i hverdagen
- I redaktionen ønsker vi at få en chip/GPS indopereret i armen, for at blive fundet, hvis vi bliver væk. Vi opfatter ikke dette som magtanvendelse, men som et gode.
- Magtanvendelsesreglerne må ikke blive en undskyldning for ikke at leve op til kommunale omsorgsforpligtelser - fx. ved brug af GPS til demensramte, der risikerer at fare vild.

læs også:

[http://www.alzheimer-avisen.dk/index.php?option=com\\_content&view=article&id=262:ligestilling-&catid=203:ligestilling&Itemid=23](http://www.alzheimer-avisen.dk/index.php?option=com_content&view=article&id=262:ligestilling-&catid=203:ligestilling&Itemid=23)