



**Kallerupvej**, Rådgivnings- og kontaktcentret for demensramte og pårørende  
Kallerupvej 58, 5230 Odense M, tlf. 66 19 40 91  
**Kig ind på [www.alzheimer-avisen.dk](http://www.alzheimer-avisen.dk)**

Til:

Social- og indenrigsminister Karen Ellemand  
Social- og indenrigsudvalgets medlemmer  
Sundheds- og Ældreminister Sophie Løhde  
Sundheds- og Ældreudvalgets medlemmer.

## **Livsvilkår for os yngre, der har en demenssygdom og vore familier**

**Alzheimer-avisens redaktionsmedlemmers  
Foretræde i Folketingets Social- og indenrigsudvalg  
Torsdag den 3. marts 2016 kl. 12.15**

### **INDHOLD:**

- side 2 - Transport og vedligeholdende hjerne træning, v. Grethe Smidt
- side 3 - Vedligeholdende fysisk træning - og støtte af ægtefælle §94, v. John Larsen
- side 4 - Tilrettelagte Interesse aktiviteter, der er kilde til ny viden, v. Anette Andersen
- side 5 - Demens spænder ben for behandling af andre kroniske lidelser, v. Sonja Alsing-Børgesen
- side 6 - Hjemmevejleder - §85 og tilpasset teknologi til støtte i hverdagen, v. Kirsten Suhr.
- side 7 - Yngre børns reaktioner, når mor får demens, v. Gitte Høxbroe
- side 8 - **Kallerupvej** - Rådgivnings- og kontaktcentret for demensramte og pårørende i Odense



**Grethe Smidt** 59 år. Gift. 2 børn og et barnebarn.  
 Uddannet sygehjælper, opskolet SOSU-assistent.  
 Pensioneret i 2004, fik en demenssygdom pga. en herpesvirus.  
 Er aktiv på Kallerupvej - medlem af Alzheimer-avisens redaktion.  
 bestyrelsesmedlem, Læringsstil og demens, ODS gruppen.

## Transport

Vi fra [www.alzheimeravisen.dk](http://www.alzheimeravisen.dk) redaktion vil spørge om ligestilling for transportmuligheder for os yngre med en af de ca. 100 forskellige demenssygdomme, der er. Vi yngre som er mellem 40 og 65 år med en demenssygdom, har nogle andre behov end de gamle med en demenssygdom. Med den forestående demenshandleplan håber vi på, at vi bli'r ligestillet med fysisk handicappede og psykisk syge, som i loven har rettigheder, som vi ikke har.

Servicelovens paragraf 100 gir mulighed for at få bevilliget kontant støtte til individuel transport, men er kun en KAN paragraf, og dem bruger kommunerne stort set ikke mere, så vil I venligst fjerne dem? De gir falske forhåbninger!

Nogle kommuner har valgt at gi et fast antal køremuligheder til, af dem valgte steder til f.eks genoptræning, sociale mødesteder osv. Men ingen af disse kørselsmuligheder gir os med en demenssygdom mulighed for at kunne besøge vores børn, børnebørn, foreninger vi selv har valgt, f.eks på tidligere arbejdspladser, patientforeninger som Alzheimerforeningens tilbud osv.

De af os der ikke kan færdes udenfor hjemmet uden ledsager, kan få lægebevilliget ledsagerordning, som er 15 timer pr måned til alt fra til gå på indkøb, museumsbesøg, tandlæge osv af os valgte. Nogle kommuner fortolker denne ordning til også at skulle dække transport til besøg hos vores børn osv. Det mener vi, er et klart brud på meningen med de timer, da vi ikke har brug for - ej heller lyst til at ha' ledsager med på besøg hos eks vores børn, og de heller ikke synes om det. Hvis ledsagertimerne skal bruges til dette også, så er 15 timer jo helt utilstrækkeligt.

**så spørgsmålet er - Vil I ligestille os yngre med demens - med de fysisk handicappede og de psykiske syge og gi' os retten til at få hjælp efter paragraf 100 som en ret, eller få bevilliget flextrafik paragraf 11, som fysisk handicappede og som omfatter 104 ture om året, vi selv vælger og som har egenbetaling?**

## Vedligeholdende hjerne træning og læring

Jeg har mødt mange fordomme omkring os med en demenssygdom, en af dem er, at vi ikke kan lære nyt, men den passer heldigvis ikke. Jeg har deltaget i et projekt om læringsstile på Kallerupvej med Svend Erik Schmidt, som er manden bag TV2 plan B og skolen, verdensklasse på 100 dage. Det viste sig, at ved at kende min læringsstil kunne jeg både lære nyt og fastholde det længe i længere tid.

Jeg har haft undervisning i brug af pc, telefonregning og andre hjælpemidler, og det gør mig mere selvhjulpne, men en vedligeholdende træning er desværre også kun, hvis kommunens synes og ikke så vedligeholdende læring, som vi ønsker os for at kunne klare os mest og længst muligt.

**Så jeg håber, I vil tænke den vedligeholdende træning ind i den kommende demenshandleplan.**



### **John Larsen**

61 år. Gift – 3 børn og 3 svigerbørn samt 2 børnebørn.

Tidl. pedel på plejecenter i Odense Kommune

Fik Alzheimerdiagnosen i 2012.

Er aktiv på Kallerupvej, ODS gruppen, sjov motion, stifter af herreklubben, redaktionsmedlem. mm.

## **Vedligeholdende fysisk træning - og støtte af ægtefælle § 94.**

### **Motion er vigtig for mennesker med en demens-sygdom**

Jeg har været med i et lands-dækkende motions program som hedder Adex, udarbejdet af læge Kirstine Hoffmann, Hukommelseskliniken, Nationalt Videnscenter for Demens og Rigshospitalet

Indholdet bestod af 2 scenarier. Det ene var et 4 uges trænings program som bestod af (styrke- og konditionstræning). Det andet var et 3 mdr. konditions-trænings-program.

Alt sammen udarbejdet og gennemført sammen med 2 fagpersoner.

### **Hvad betød det så for mig**

Det bevirkede at jeg kom i god form, plus at min hustru kunne mærke på mig, at jeg fungerede bedre, når jeg kom hjem og at mit humør var bedre.

Ønsket er:

- Et dagtrænings tilbud, hvor vi kan træne i små grupper
- Ledet af fagpersonale
- Gerne bistået af fysioterapeuter og frivillige (Se side 5 og 9 i ADEX-rapporten)

ADEX-projektet: <http://www.videnscenterfordemens.dk/media/1268088/symposium-6-kristine-hoffmann-effekt-af-fysisk-traening-resultater-fra-adex-projektet.pdf>

Nationalt Videnscenter for Demens: <http://www.videnscenterfordemens.dk/adex/>

Jeg ved godt at mange genoptrænings-tilbud er tidsbegrænsede, men for os, der har demens-sygdommen er det vigtigt, at det bliver et vedvarende træningsforløb. I min optik en god investering for alle parter - både på landsplan og kommunalt.

### **Serviceovens § 94 -**

Noget jeg gerne vil slå et slag for, er den hjælp jeg får hjemme af min hustru. Odense Kommune har ansat min hustru som min personlige hjælper i fleksjob 6 timer og 32 minutter om ugen, efter Serviceovens § 94.

Det er vigtigt for mig, at jeg har struktur på min hverdag og det er her, at min hustru træder til som hjælper. Jeg har stort set altid mareridt om natten og sover derfor meget dårligt, og kan vågne op og ikke genkende min kone - så beroliger hun mig.

Derfor er det meget vigtigt for mig, at blive vækket stille og roligt. Min hustru guider mig om morgenen, så jeg kommer i bad, får ordnet håret og børstet tænder. Desuden at jeg får rent tøj på, får spist morgenmad og får min medicin. Og endelig - at jeg kommer af sted til min mange aktiviteter.

### **Konklusion på dette:**

Det skal være muligt for en ægtefælle, der er visiteret til et fleksjob, at blive ansat som hjælper for sin demensramte partner.

**Anette Andersen-**

53 år, gift 2 børn, tidl. leder i plejebolig

Har diagnosen Huntington

Er aktiv på Kallerupvej, med i bestyrelsen, i ODS gruppen, i Alzheimer-avisens redaktion, med i ægtepargruppe 1 for yngre familier.

**Interessetilbud/aktiviteter****Tilrettelagte interesseaktiviteter, der er kilde til ny viden.**

- Som demensramt er det vigtigt med undervisning, som er tilrettelagt af underviser med viden om sygdommen.
- Det er vigtigt at udvalget er bredt, ex. Idræt, kunst, kreativitet og samfundsrelevant indhold.
- Det er vigtigt at man som demensramt får mulighed for at følge med i hvad der foregår i verden og få ny viden.
- Undervisning bør tilrettelægges på et plan, der giver succes for den enkelte. Det er vigtigt ikke at opleve nederlag.
- Når en aktivitet er meningsfyldt for den enkelte, giver det mulighed for fordybelse og indre ro.
- Det er vigtigt at tilegne sig ny viden, så man som menneske stadig udvikler sig. Denne viden gør at man kan bidrage med noget nyt og positivt fra den ufrivillige hverdag man har som pensionist.
- Det er beviseligt at det forhæler sygdommen, at man er aktiv.
- Man bør selv være åben over for nye interesser der giver livsværdi.
- Vigtigt at aktiviteten tilrettelægges på et plan hvor den med demens kan bidrage.
- Jeg har selv deltaget i et projekt, som kører over en 4 årig periode med Byhøjskolen 2 x ugentligt i forløb på 10 uger af gangen.  
<http://www.alzheimer-avisen.dk/431-byhøjskolen-015.html?highlight=dagh%C3%B8jskole>
- Aktiv Højskole kan også nævnes som et landsdækkende tilbud med et ugelangt tilbud. Kan bruges som "aflastning" frirum for dem derhjemme og for mig. Tilbydes kun et gang årligt. Billigere end aflastning.



### **Sonja Alsing-Børgesen**

69 år, gift. Vi har 1 datter og 1 barnebarn. Jeg var lærer og underviste på OUH. I 2001 fik jeg diagnosen vaskulær demens. Jeg har også Diabetes 1, slidgigt, knogleskørhed og har haft flere rygoperationer  
Aktiv på Kallerupvej, i ODS gruppen og i Netavisens redaktion.

## **Demens spænder ben for behandling af andre kroniske lidelser**

### **Genoptræning, vedligeholdende træning, vejledning og undervisning**

Så længe træning foregår individuelt eller på små hold med maksimalt 2-3 deltagere, går det fint. Sådan har det været for mig ved genoptræning efter operationer. Jeg kan være med, fordi jeg kan få instruktionerne i små bidder og kan få dem gentaget, når de er glemt efter næste øvelse.

Når det kommer til vedligeholdende træning, har tilbuddene for mig kun været større hold. Det har ikke været reelle tilbud, fordi det er umuligt for mig at deltage i.

Fysioterapeuten eller min demenskoordinator fortæller mig, at jeg ikke kan deltage på grund af min demens. Jeg ved de har ret, men jeg føler mig alligevel afvist og udenfor. Især fordi det er meget svært at få vedligeholdende træning, vejledning og undervisning på andet end store hold.

De store hold har alt det, jeg ikke kan bruge. Uro, ofte musik. Alt det, der ødelægger min koncentration. Øvelserne kan de andre. Det skulle jeg også kunne, for jeg har jo lært dem. Men jeg har glemt dem. Enten er jeg kun fysisk tilstede, fordi jeg ikke kan følge øvelserne, eller jeg er en hæmsko for de andre på holdet, fordi det tager lang tid for mig, at lære de enkelte trin i øvelserne. Jeg har brug for én der guider mig.

Jeg har også oplevet at få udleveret et hæfte med øvelser, efter en rygoperation, som jeg selv skulle træne efter hjemme. Det kan jeg ikke bruge til noget. Min forståelse for øvelserne skrider og så holder jeg op med at træne hjemme, for jeg er blevet indprentet at jeg IKKE må gøre øvelserne forkert.

### **Tilbud om vedligeholdende træning stoppes, når jeg når et vist niveau. Jeg kan ikke selv fastholde det niveau og så daler det igen efterfølgende. Hvordan kan jeg få vedligeholdende træning?**

På grund af demensen er jeg blevet meget støjfølsom og har behov for ro omkring mig for at kunne fokusere og koncentrere mig. Jeg har svært ved at modtage fælles beskeder og anvisninger. Jeg kan ikke sortere i hvad der gælder for mig.

De der står for træning og undervisning af ryg og Diabetes ved ikke nok om demens. De underviser ud fra hvordan "normale" mennesker undervises. Det er svært - for det kan jeg ikke bruge, når man som jeg har demens og flere andre sygdomme.



### Kirsten Suhr

51 år - tidligere pædagog, gift 4 børn og 9 børnebørn

fik diagnosen Alzheimers i 2008

Aktiv på Kallerupvej, i ODS gruppen, Læringsstil og demens, redaktionsmedlem i Alzheimer-avisen, med i ægtepargruppe 1 for yngre familier mm.

## Hjemmevejleder og tilpasset teknologi til støtte i hverdagen

### Serviceoven fastsætter følgende:

*§85. Kommunalbestyrelsen skal tilbyde hjælp, omsorg eller støtte samt optræning og hjælp til udvikling af færdigheder til personer, der har behov herfor på grund af betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer.*

### Hjemmevejleder § 85

Jeg har fået en hjemmevejleder - § 85, som kommer 3 timer om ugen + telefontid. Hun hjælper mig med at organisere min hverdag. Vores møder starter med "siden sidst" i et tempo, så jeg kan følge med.

Derefter arbejder vi med at planlægge min kommende uge. Min paragraf 85-støtte er med til at give mig et værdigt og forståeligt liv. Hun tager udgangspunkt i mig, at jeg er den person, jeg er. Hun er med til at vurdere, at jeg får hjælp og støtte i et omfang, så både jeg og mit ægteskab kan fungere bedst muligt.

### Hjemmevejlederens kompetencer

Det er nødvendigt at hjemmevejlederen er en faglig kyndig person, som ved noget om vedligeholdende træning i hverdagslivet. Hun skal være medmenneskelig, det betyder meget for mig. Det er vigtigt, at hun kommer på kurser i demens og har kendskab til teknologi, så hun kan hjælpe mig med det, hun hjælper også med E-box og adhoc opgaver.

### Kære politikere – vær opmærksom på at:

- Det er nødvendigt for mig, at det er den samme person, der træner og udarbejder rutiner.
- Personen forstår min læringsstil og hvad den betyder for træningen.
- Det medmenneskelige aspekt i kompenserende støtte/vedligeholdende træning bevares.
- Der tilbydes teknologiske hjælpemidler til os der har demens. Teknologi der kan støtte i hverdagen.


### Teknologi er godt, men kan ikke stå alene.

#### Hvorfor er det godt?

- Jeg kan bedre klare mig selv.
- Ressource besparende.

#### Mine hjælpemidler:

- Mobido strukturerer min hverdag – struktur laves sammen med et menneske (§ 85 )
- Medicinhusker – koblet op på J.K.s telefon. Igen kobling mellem teknologi og menneske.
- Lydbøger. Giver mig indblik i andres liv og tanker gennem litteratur. Fællesskab med ægtefælle gennem litteraturen. Svært at følge med i tv serier, og derefter snakke om det. Det kan vi via lydbøger.

	<p><b>Gitte Høxbroe</b> 52 år gift og har 2 teenagebørn Tidligere Journalist - fik diagnosen Alzheimers i efteråret 2014</p> <p>Aktiv på Kallerupvej, redaktionsmedlem i Alzheimer-avisen, deltager i ægtepargruppe 2., med 5 yngre ægtepar.</p>
---	--

## Støttetilbud til os og vore familier

### Yngre børns reaktioner når mor får demens.

Det ligger mig meget på sinde, at der bliver taget **godt** vare på mine børn. Jeg og min mand er opmærksom på hvordan det påvirker dem og deres liv, at deres mor har fået en demenssygdom.

Det er vigtigt at børnene får den støtte de har brug for. Alt efter alder, modenhed og personlighed.

Mine teenage-børn har svært ved at forstå hvad demensen betyder i vores hverdag. Den ældste har stor gavn af at deltage i pårørende gruppe for unge voksne. Der mangler tilbud om pårørende gruppe for yngre teenagere/børn.

Omgivelsernes reaktioner kan være barske og fordomsfulde, når jeg fortæller om min demens. For eksempel begyndte lærerne på børnenes skole at reagere anderledes end de plejer, efter de blev informeret.

Man kan føle sig mistænkeliggjort, når man henter sit barn i bil, som man plejer, når læreren spørger til om det nu er forsvarligt. Jeg har jo stadig mit kørekort og tilladelse til at køre bil.

Siden har jeg ikke været på børnenes skole. Jeg magter ikke at møde den reaktion. På den måde bliver det svært for mig at følge med i mine børns skoleliv.

Det er også meget svært at takle, at børnene kan have brug for at tage afstand fra mig og kan ønske at udelukke mig, fra for eksempel skolen, på grund af demensen.

Det betyder rigtig meget for mig, når omgivelserne og familien stadig regner med mig og at jeg bliver inddraget i familiens liv. Eksempelvis med at passe børnebørn, og der er tillid til, at jeg kan være alene med barnebarnet.



**Kallerupvej** - Rådgivnings- og kontaktcenter for demensramte og pårørende er en selvejende institution, etableret i 2000 i et samarbejde mellem Alzheimerforeningen på Fyn og Odense kommune. Kallerupvej er et åbent og aktivt sted, hvor du kan komme ind fra gaden og være anonym.

Centrets virke bygger på deltagerindflydelse, frivillighed og samvirke.

### Hvem henvender vi os til

Centrets målgruppe er mennesker med tidlig demens fra 40 år, pårørende, fagpersoner og andre interesserede.

### Hvad vil vi

**Kallerupvej ønsker at støtte demensramte familier i deres ændrede liv med demens:**

#### Via etablering og udvikling af:

- fora hvor hverdagslivet og dets værdier kan drøftes og nytænkes
- forskellige interesse og netværkstilbud sammen med familierne
- oplysnings- og rådgivningstilbud
- erfarings- og videns samling om tidlig demens og hverdagslivet
- støttemuligheder via frivillige og mellem menneskelige relationer.

### Hvem er vi

Centret har en bestyrelse på 7 medlemmer, der sammen med lederen og ca. 56 frivillige medarbejdere står for Centrets daglige drift og forskellige aktiviteter. Centrets frivillige medarbejdere er personer med tidlig demens, pårørende, fagpersoner og andre interesserede.

### Eksterne samarbejdspartnere

Centret samarbejder med personer, der har Alzheimers sygdom eller anden form for demens, pårørende, demenskoordinatorer og fagpersoner i kommuner og regioner. Frivillige organisationer er naturlige samarbejdspartnere.

### Internationalt samarbejde.

Kallerupvej modtager gæster fra forskellige steder i Danmark og rundt i verden bl.a. Tyskland, Japan, Island, Norge og Holland. I Holland har de etableret 11 Odense Huse efter Kallerupvejs koncept – eller Odense modellen.

**Vi har brug for flere aktive steder som Kallerupvej, hvor man er deltager, medbestemmende og aktiv i forhold til eget liv - både når man har demens og er pårørende.**