

Socialudvalget
SOU alm. del - Bilag 151
Offentlig

Til Socialministeren, Det Sociale Udvalg i Folketinget
og Udvalget for Ældre-og Handicappede i Odense Kommune

28.12.04

Angående fysisk handicappede mennesker i Danmark

Jeg vil meget gerne have, at dette materiale deles ud til samtlige medlemmer i såvel Det Sociale Udvalg i Folketinget som Udvalget for Ældre-og Handicappede i Odense Kommune, uddelt henholdsvis via Det Sociale Udvalg og via Rådmand Villy Larsen i Odense Kommune.

Vedlagt følger to kronikker med meninger om, hvad der er galt med arbejdsstrukturen og forvaltning af fysisk handicappedes tarv og velfærd i Danmark. Desuden indeholder de begge forslag til, hvordan det kunne gøres anderledes. Kronikken – Et leveværdigt liv...., er et filosofisk bud på, hvorfor selvbestemmelse er vigtigere end mest mulig lykke til flest mulige mennesker.

Der er vedlagt en del bilag, som kan læses, hvis man vil have et konkret tilfælde, som dokumentation for, hvilke vilkår fysisk handicappede i virkeligheden har. Der er udarbejdet en oversigt over bilag. Desuden har jeg vedlagt mit faglige cv for, at dokumentere min baggrundsviden.

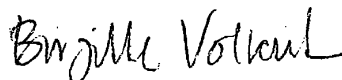
Jeg har gjort meget ud af, at dokumentere, så neutralt som muligt og via dagbøger, skrevet af personlige hjælpere og hjemmeplejen, samt brevudveksling med offentlige instanser.

Håber der, som udgangspunkt, er tid til, at læse de to kronikker.

Forventer at høre fra Jer.

Med venlig hilsen

Birgitte Volkert
Vekslund 10
Ørritslev Skov
5450 Otterup



Note: (fra udvalgssekretariatet)
De i bilagsoversigten nævnte bilag er fremlagt til udlån og kan rekvireres ved henvendelse til Lone Klinke lok. 5542

FYSISK HANDICAPPET
Mest mulig hjælp, på bedst mulig måde?

I plejen af fysisk handicappede indgår såvel krav om, at Kommunen stiller den nødvendige hjælp til fysisk som psykisk pleje til rådighed. For at plejen fungerer optimalt, skal der være styring af såvel økonomi samt de praktiske gøremål i den daglige pleje og der er derfor behov for:

Økonomiske tovholdere: Bevilling og administration af økonomi til den fysisk handicappede.

Praktiske / personlige tovholdere: Overblik og samkøring af alt i hverdagslivet, såvel økonomi som fysisk / psykisk pleje

Som det er i dag, fungerer samarbejdet omkring den fysisk handicappede ikke i Odense Kommune. Tanken om tilbud til pleje, er i og for sig rigtig, men fungerer som enkeltstående tiltag og ikke et samlet og gennemtænkt plejetilbud. Det er **arbejdsstrukturen**, der ikke fungerer. Den handicappede bliver herved ikke hørt, set og behandlet som et selvstændigt individ, med dertilhørende rettigheder til selvforvaltning af eget liv. Det er **forvaltningsspørgsmålet**, der er centralt for, hvordan den fysisk handicappede har det i sin hverdag. Beslutninger træffes hen over hovedet på den handicappede af personer, der intet ved om den handicappedes konkrete behov. Den psykiske pleje, der er essentiel for at have overskud, går tabt i bureaukratiet.

Efterfølgende kommer en oversigt over de nuværende lovmæssige og forvaltningsmæssige instanser, samt problemstillinger for plejen omkring den handicappede:

Folketing/Regering

Her udstikkes retningslinjer for såvel økonomisk, fysisk og psykisk pleje hos den fysisk handicappede. Desuden refunderes 35% af førtidspensionen til Amter og Kommuner.

Fokus er på økonomi.

Arbejdsstrukturen er hierarkisk, og toppen af det offentlige system.

Problem: Alle politiske partier mener, at handicappede skal have, hvad de har brug for, men de prioriteres ikke, når finansloven vedtages. Det er ikke i denne befolkningsgruppe, der bedst hentes stemmer hjem til folketingsvalg. Det er en fjern instans i forhold til de konkrete behov.

Kommunal forvaltning i Odense Kommune

Nuværende økonomisk tovholder af merudgifter. Søges hos mange forskellige offentlige sagsbehandlere. Ex. merudgifter til plejepersonale, invalidebil, hjælpemidler, el, varme, vand etc.

Fokus er på økonomi.

Arbejdsstrukturen er hierarkisk. Desuden administration af offentlige ansatte, der arbejder hos den fysisk handicappede.

Problem: Ingen samkøring af Kommunens instanser, så den handicappede skal have psykisk overskud til alle de forskellige ansøgningsinstanser. Alt efter den handicappedes mulighed for hjælp fra familie og andre nært tilknyttede personer, sker der en forskelligartet tildeling af merudgifter ud fra den offentlige ansatte sagsbehandlers indsigt og velvilje. Fjern instans, da man ikke kender den fysisk handicappedes konkrete behov.

Mest mulig hjælp, på bedst mulig måde?

Offentligt ansat hjemmepleje i Odense Kommune

Problem: Der kommer mange plejere i en given periode og de har ringe overblik over den enkeltes behov.

Fokus er på fysisk pleje og ikke den psykiske pleje.

Arbejdsstrukturen er hierarkisk og der udføres kun nedskrevne arbejdsopgaver på tid. Dialogen med den handicappede nedprioriteres. **Problem:** Afmagt og ligegyldighed. Det er svært at få konkret hjælp udover nedskrevne arbejdsopgaver.

Problem: Plejere søges og ansættes kommunalt via Forvaltningen. Den handicappede har ikke reel mulighed for, at ansætte anden hjælp, hvis disse offentlige ansatte ikke gør deres arbejde ordentligt. Man finder sig i offentlige "kiks", fordi vejen for ændringer er for lang og ofte får man afslag på merbevillinger eller ansøgninger til privat pleje. Lovgivningen blokerer for den fysisk handicappedes selvbestemmelse, bl.a. ved følgende sætning: "Hvis Kommunen ikke kan stille den nødvendige hjælp til rådighed.". Alligevel har Kommunen pligt til også at vægte psykiske behov. Den offentlig hjemmepleje vil gerne være *tovholdere*, men stressfaktorer og udbrændthed gør, at handicappede behandles som arbejdsopgaver, der skal overstås. Arbejdsvilkår for ansatte bliver centrale.

Ansæt af den fysisk handicappede selv

Kun en at pleje giver overblik over den handicappedes behov og ønsker.

Ved Ledsageordning og Personlig Hjælperordning har den handicappede mulighed for selv at ansætte plejepersoner gennem offentlige ordninger, struktureret af Forvaltningen. **Problem:** Det er svært at få ansat pleje fra private firmaer, da det er Forvaltningen, der afgør, hvorvidt dette kan tillades. Desuden er der kun få private plejetilbud og overvejende til fysisk pleje.

Fokus er på den fysisk handicappede.

Arbejdsstrukturen er Matrix blandt ansatte (alle er lige og ansvarlige og der arbejdes på tværs af tidligere erfaring) med den handicappede som chef. **Daglig dialog** om aktiviteter og hverdagsopgaver. *Fælles praktiske / personlige tovholdere ligger her.*

Instans intern, nær og vedkommende, fordi selvbestemmelse og psykisk velvære er centrale.

Problem: Det er ikke uddannet personale. Alt efter modenhed og livserfaring fungerer det interne samarbejde omkring økonomi, fysiske og psykiske behov. Desuden betyder graden af borgerens eget psykiske overskud meget for, hvor erfarent personale, der behøves ansat. **Der er reelt ikke lovgivning for selv, at ansætte egen arbejdskraft, hvis man ikke har psykisk overskud til, at fungere som aktiv og engageret arbejdsgiver og slås med Forvaltningen, for at bevise dette.**

Fysisk handicapet

Behov for psykisk overskud for, at fungere fysisk bedst muligt. Behov for såvel økonomisk stabilitet og dækning til faktiske behov, fysisk- og psykisk pleje for, at have velvære, hvilket opnås gennem frihed til selvbestemmelse.

Problem: Fysisk handicap og offentligt formynderi. Fysisk handicappede behandles som retarderede, fordi de ikke altid får udtrykt, hvad de ønsker pga. deres fysiske handicap.

Familie til handicapet

Problem: Hvis familien ikke bor sammen med den handicappede, er det svært at have indblik i, hvordan den tildelte pleje rent faktisk foregår i hverdagen hos den handicappede. Man vil gerne

Mest mulig hjælp, på bedst mulig måde?

hjælpe, men hvordan hjælpes bedst? Desuden er det svært at have et fysisk handicappet familiemedlem, og man bliver handlingslammet, når en forvaltning erklærer ens kære for "uegnet til selvbestemmelse".

Arbejdsstruktur og forvaltningsspørgsmål fremover

Problemerne kunne løses meget enkelt. Som det er nu, behandles fysik handicappede, retarderede, ældre og senile under samme lovgivning. Det er nødvendigt med en opsplitning, så mennesker, der er rationelt tænkende, ikke behandles som retarderede.

Der laves lovhjemmel for, at en fysisk handicappet får førtidspension og dækning til merudgifter direkte fra staten og dette ud fra faktiske behov. Det vil sige, den *økonomiske tovholder* lægges her. Forvaltningen skal ikke blandes ind i den overordnede bevilling og tildeling af økonomi til den enkelte. Dette misbruges for ofte og bliver kun til endnu en stressfaktor for den handicappede. Specielt som scleroseramt, har man brug for ro, for ikke at få flere attacks og herved blive dårligere.

Desuden skal der være lovhjemmel for, at det alene er den fysisk handicappede, der bestemmer over ansættelse til fysisk og psykisk pleje og hjælp til administration af bevilliget økonomi. Det skal hverken være forvaltningen eller hjemmeplejen, der forestår dette. Den *praktiske/personlige tovholder* bliver herved den handicappede selv. Familien er en naturlig del af den handicappedes liv og inddrages, så meget som muligt, som sparringspartner.

Som hjælp til denne selvforvaltning ansætter den handicappede et arbejdsteam, der arbejder i matrix-struktur, dvs. på tværs af faggrænser med fælles ansvar for, at fremme den handicappedes muligheder. På nuværende tidspunkt er der ikke fokus på den handicappedes psykiske velbefindende, hvilket er den vigtigste faktor, for overskud til bedst muligt helbred og billigst på sigt. Derfor mangler der pædagogisk uddannet plejepersonale. Så løsningen kunne være et arbejdsteam bestående af: Hjemmeplejere til personlig fysik pleje, ufaglærte og pædagoger til de daglige aktiviteter og husholdningsopgaver. En fra teamet er overordnet tovholder for dagligdagen sammen med den handicappede.

Det er i den daglige dialog faktiske behov formes og vedligeholdes bedst, så ukueligheden og lysten til livet bibeholdes.

Birgitte Volkert
Vekslund 10
5450 Otterup



Et leveværdigt liv – også som fysisk handicappet?

"Af alle rigdomme er livskunsten den mest værdifulde.

Krig og ulykker kan ødelægge al anden slags rigdom,

men livskunsten bliver altid tilbage."

(Hippokrates græsk videnskabsmand ca. 460-370 f.Kr.)

Det har gennem tiden altid været diskuteret, hvad livskvalitet er. De store tænkere, blandt andet Platon, var meget optaget af, hvordan mennesket erkender. Han mente, at vi er rationelle væsner, der er i stand til at erkende det gode liv. Aristoteles mente, at vi alle har en livsopgave, at vi skulle yde vores bedste og herved opfylde vores formål, nemlig at være lykkelige. Begge opstillede tanker for statens medvirken til den enkeltes lykke. Senere snakkede Nietzsche om menneskets ret til det fri valg og vilje til at turde vælge for eget bedste. Camus udvidede dette valg og snakkede om den absurde helt, Sisyfos, der danner mening i sit eget liv, selvom hans tilværelse er meningsløs. Som Sisyfos, skal den fysisk handicappede have ekstra stærk vilje og ukuelighed for, at blive hørt i vores samfund. De behandles som mennesker uden ret til at opfylde egne formål.

Bentham snakkede modsat om størst mulig lykke til flest mulige mennesker, som det bærende princip.

I dag har vi på den ene side – nytteprincippet " Størst mulig nytte til flest mulige mennesker" fortolket af nuværende politikere og bureaukratiet som "krone - og øreprincippet", i hvilket den fysisk handicappede kommer i klemme, da fokus her ikke er på det enkelte menneske. På den anden side står individets ret til selvbestemmelse og ytringsfrihed, så længe det ikke går ud over andre.

Det vil sige demokrati og individ står overfor hinanden i stedet for at gå op i en højere enhed.

Men hvad er vigtigst her i livet?

Er det det fælles bedste eller vores egen selvforvaltning af egne interesser?

Man kan sige, at hvis flest mulige mennesker er lykkelige, har vi vel som menneskehed opnået størst mulig lykke. Derfor bliver retten til selvbestemmelse vigtigst.

Men hvad skal der til, for at være lykkelig – hvad er det for nogle værdibegreber, der er essentielle for et levneværdigt liv? Har vi nogle erfaringer fra i dag til, at belyse "den absurde helt, Sisyfos" – der danner mening i sit liv på trods af modgang?

Hvis vi ser på mønsterbrydere, de børn og unge, der på trods af håbløse levnevilkår alligevel får et levneværdigt liv, er der helt klart nogle fællestræk, der hos alle indgår i deres overlevelse til det bedre liv.

De møder i deres opvækst nogle mennesker, som ser dem, som hører hvad de siger og tror på dem. Herved får de troen på mulighederne i verden, er åbne for at tale med andre mennesker og tager ansvar for sig selv og andre. De får et mål med livet og resonerer sig frem til egne ønsker og behov. Desuden er etten til egne valg og frihed til, at udføre dem i eget livsrum vigtige. Alt sammen med til at give den ukuelighed, der skal til for kæmpe for livskvalitet.

"Livskunsten har mere lighed med fægtekunsten end dansekunsten, for så vidt som man altid må være beredt på uventede stød og stå urokkeligt fast."

(Marcus Aurelius romersk filosof 354-430 e.Kr.)

Hvordan kan det så være, at vi ikke giver fysisk handicappede de samme valgmuligheder og rettigheder, som gælder for resten af befolkningen, når det blot handler om selvbestemmelse over eget liv?

Fysisk handicappede er født som rationelt tænkende mennesker, men har en krop, der ikke fungerer optimalt. Det kan være at koordinationen fra tanke til ord kræver tid og denne tid til at udtrykke sig, får de ikke. En scleroseramt mand udtaler på spørgsmålet om, hvorfor han forholder sig passivt og ikke selv gør noget: "Når man har haft hjemmeplejer nummer tretusinde.... og bliver behandlet som en arbejdsopgave, så orker man ikke at kæmpe".

Et levneværdigt liv må være, når man mærker man er i live, når man har lyst til at kreere egne livsvilkår, når man kan udfolde ønsker og behov og når man vover at miste sin sikkerhed, fordi det, man vover, giver mening og håb.

Uanset hvor langt fysisk handicappede er nået i deres sygdomsforløb, kan man ikke tillade sig at inddrage deres selvbestemmelse. De skal altid høres. Det er det eneste de har tilbage, når sygdommen æder dem op. Nemlig give udtryk for, hvad de føler.

Så derfor har vi alle som borger i Danmark medansvar for, at demokratiet bevirker, at flest mulige mennesker, får størst mulig livskvalitet gennem livet. Hvordan dette skal gøres afhænger kun af os. Hvis man ser problemstillingen ud fra et økonomisk perspektiv, er det rent faktisk billigere på sigt, at skabe lykkelige mennesker.

Hvordan kan det så være, at fysisk handicappede kategoriseres under samme lovgivningskapitler som retarderede, ældre og senile? Hvorfor har man ikke tanker om forskellige behov hos disse mennesker?

"Hvor længe agter du at udskyde at følge den vej, som du anser for den rette?"

(Epiktet græsk-romersk filosof, 55-135 e.Kr.)

Birgitte Volkert
Vekslund 10
5450 Otterup



Oversigt over bilag:

- Bilag 1 – Mindmap** over offentlig forvaltning og plejetilbud, samt problemstillinger, bilag til kronik – Fysisk handicappede....
- Bilag 2 – Sagsforløb**
- Bilag 3 - Til Villy Larsen
- Bilag 4 – Til Udvalget for Ældre- og Handicapforvaltningen i Odense Kommune
- Bilag 5 – Til Socialministeren
- Bilag 6 - Brev fra Socialministeren
- Bilag 7 - Klage over personlige hjælpertimer juli 2003
- Bilag 8 - Indstilling 17.12.03
- Bilag 9 – Ekstrabevilling til hjemmeplejen jan. 2004
- Bilag 10 – Indstilling 02.09.04
- Bilag 11 – Klage over Indstilling 02.09.04 – 27.11.04**
- Bilag 12 – Til Birgit Svendstrup – klage over fremtidige timer – 27.11.04
- Bilag 13 – Birgit Svendstrups svar 10.12.04
- Bilag 14 – Birgit Svendstrups svar 24.12.04
- Bilag 15 – Konkret ansøgning – indkaldelse og spørgsmål til samtaleafholdelse 29.12.04
- Bilag 16 – Oversigt over merudgifter**
- Bilag 17 – Oversigt over kiks i hjemmeplejen**
- Bilag 18 – Oversigt over aktiviteter**
- Bilag 19 – Oversigt over privat fysioterapi**
- Bilag 20 – Mønsterbrydning**
- Bilag 21 – Samtlige artikler Fyens Stiftstidende – *sengefastholdelse*: jan. – marts 2004**
- Bilag 22 – Mit faglige cv
- Bilag 23 – Brev fra Lone Ebdrup 02.02.04