

Socialudvalget
SOU alm. del - Bilag 176
Offentligt



Sclerose
foreningen

Til
Folketingets Socialudvalg

20. januar 2006

Åbent samråd om redegørelse for indholdet i Institut for Menneskerettigheders rapport om personer med funktionsnedsættelser i Danmark d. 24. januar 2006 kl. 8.00 – 9.00.

I ovennævnte rapports konklusion fremgår det bl.a., at personer med funktionsnedsættelser længe har været en overset gruppe i menneskeretlig forstand og at Danmark på dette punkt slet ikke lever op til de øvrige nordiske landes praksis på dette område. Dette synspunkt er Scleroseforeningen enig i.

Scleroseforeningen hilser rapporten velkommen som en anledning til at skærpe opmærksomheden på, hvordan personer med funktionsnedsættelser i Danmark er stillet, hvis de bliver krænket i forhold til de konventioner og standardregler, som Danmark har tilsluttet sig.

Scleroseforeningen har, som det vil være flere bekendt, allerede fremlagt et eksempel på, at en kvinde blev forhindret i at deltage i samfundslivet, på grund af behov for en hjælper. I den anledning har vi fået mange positive tilkendegivelser fra forskellig politisk side.

Krænkelser i dagligdagen

Personer med funktionsnedsættelser er ofte afhængige af at få opfyldt deres menneskerettigheder *gennem de sociale ydelser*, som stilles til rådighed gennem lovgivningen, som compensation for den nedsatte funktionsevne.

Det er derfor af afgørende betydning, hvordan f.eks. kommunale myndigheder udmønter og administrerer lovgivningens muligheder direkte og konkret i form af støtte og ydelser til borgere med funktionsnedsættelser.

Det er desværre Scleroseforeningens indtryk fra vores omfattende rådgivningspraksis, at sagsbehandlere i al for lidt grad er opmærksomme på denne sammenhæng.

Scleroseforeningen støder beklageligvis alt for ofte på eksempler på krænkelser i dagligdagen af grundlæggende menneskerettigheder og eksempler på diskrimination. Krænkelser som både opstår på baggrund af diskriminerende holdninger til personer med nedsat funktionsevne og på baggrund af afslag på ydelser, som er nødvendige for at opretholde den enkeltes rettigheder(muligheder) i den daglige tilværelse.

Konkrete eksempler

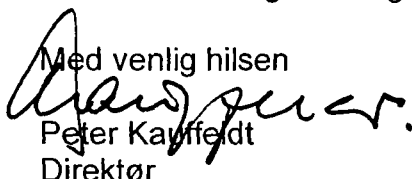
I forbindelse med det åbne samråd vil Scleroseforeningen gerne være med til at konkretisere problemstillingen i forhold til scleroseramte i Danmark og bidrage med nogle få eksempler fra den daglige tilværelse.

De eksempler, som vi har vedlagt, er tænkt som inspiration til drøftelserne i forbindelse med det åbne samråd. De stammer fra henvendelser til vores net-rådgivning "Spørg os" og fra vore socialrådgivere, og de videregives hermed med personernes accept.

På denne baggrund skal vi opfordre til, at der i Folketinget tages skridt til at følge de anbefalinger, som rapporten beskriver - herunder en opmærksomheds- og holdningskampagne, et generelt forbud mod diskrimination af personer med funktionsnedsættelse og et administrativt klageorgan, hvor disse borgere kan få behandlet overtrædelser af menneskerettighederne i konkrete tilfælde.

Scleroseforeningen står gerne til disposition for yderligere oplysninger og erfaringer.

Med venlig hilsen



Peter Kayffedt
Direktør

Vedlagt:

3 eksempler fra personer med sclerose



Eksempel 1: Retten til selvbestemmelse og familieliv.

Jeg vil gerne fortælle om mine "oplevelser" med "systemet" i forbindelse med min ansøgning om opstilling af en stolelift på trappen fra stueetage til 1.sal i mit hjem.

Jeg har sclerose og sygdommen har medført at jeg allerede for 1½ år siden ikke ved egen hjælp kunne komme op på 1. sal af mit hus, hvor børneværelser og soveværelse og arbejdsrum er beliggende.

Sagen starter helt tilbage til sommeren 2004, hvor Ergoterapeuten på mine og familiens vegne, ansøger Helseafdelingen ved Holstebro Kommune om bevilling af en stolelift.

Kort efter modtager jeg det første afslag, hvor afvisningen bl.a. begrundes med følgende:

*Huset er stort nok til, at stueetagen alene kan indrettes til mit behov og at jeg ikke behøver at komme på 1.salen.

Det vil sige at Helseafdelingen overhovedet ikke vil tage hensyn til at:

- * At jeg har en familie (kone og 3 mindre piger)
- * At jeg har fritidsinteresser der kræver et arbejdsbord/rum.
- * At jeg selv har tegnet, bygget og indrettet en i øvrigt funktionel og smuk bolig.
- * At jeg selv har skiftet job trods min sygdom og bestrider i dag et ansvarsfyldt job og er med til at gøre en forskel!

Endvidere var det også meget skuffende og frustrerende at opleve Ergoterapeutens håndtering af sagen. Fra starten havde jeg forventet at Helseafdelingen ville vejlede og støtte mig og familien, men vi oplevede det stik modsatte!!:

Når jeg forsøgte at læse og forstå de muligheder som gældende Love og Bekendtgørelser giver handicappede som søger alm. hjælpemidler, oplevede jeg en Helseafdeling som brugte vejledningerne modsat - Med hvilke paragraffer kan vi afslå det ansøgte!!!

Jeg har gennem hele forløbet forsøgt at være konstruktiv i dialogen med Helseafdelingen, og forsøgt at dokumentere mine behov for en stolelift - men Helseafdelingen afviste alt og på et tidspunkt havde de følgende telefonisk tilbud:

"Helseafdelingen kan visitere **dig** til en egnet bolig!!"

Det vil sige at Helseafdelingen ville skille familien ad!!! Mine kone og jeg var lamslået! - og fandt det både uartigt og krænkende!!

Det har været meget hårdt at komme igennem dette lange sagsforløb der strækker sig over mere end 1½ år, og der har også være tidspunkter hvor jeg var tæt på at opgive. Det har "fyldt" meget i vores lille familie, og til tider også "for meget"!!



Heldigvis "hoppede" Statsamtet i Ringkjøbing "højt" da vi ankede afslaget og har netop 23.12.05 truffet afgørelse og har pålagt Holstebro Kommune at bevilge stoleliften som hjælpemiddel og at der skulle lægges vægt på:

- * At familien samlet skal have adgang til hele boligen!
- * At jeg skal have adgang til arbejdsbord/rum og lign. - også i forbindelse med fritidsinteresser!

P.S. Trappeliftten er endnu ikke opstillet - jeg venter..! for i øjeblikket undersøger Helseafdelingen hvem der skal dække omkostningerne ved eftersyn og vedligehold ???

Torben Videbæk



Eksempel 2: Retten til forældreskab og familieliv

Vi vil gerne fortælle lidt om den behandling, som vi har fået af Karup kommune i forbindelse med at Heidi fik diagnosticeret MS i 2001.

Først lidt om os: Vi er en lille familie på 2 voksne og 2 børn. Heidi på 31 år og uddannet social- og sundhedshjælper, Kristian på 35 år og entreprenør, Mathias på 12 år og Jonas på 8 år.

Heidi har hovedsagelig symptomer fra sclerosen, som ikke kan ses, idet hun har kognitive vanskeligheder og invaliderende træthed. Det betyder f.eks. at Heidi ikke selv magter at få børnene op og få gjort dem klar til at komme i skole m.v.

Kristian er p.gr. af arbejde ofte væk fra hjemmet i flere dage i træk.

Vi ved dårligt, hvor vi skal starte eller hvor vi skal slutte, men vi har taget et par eksempler fra vores dagligdag:

2001: Heidi blev udskrevet fra sygehuset i Viborg, men var dog stadig dagpatient. Heidi tog kontakt til vores sagsbehandler (EB) vedr. hjælp med transport til og fra sygehuset. EB svarede: *"At vores ældste dreng kunne hjælpe Heidi til og fra busstoppestedet. (1 km hver vej) og for øvrigt skulle han og Jonas også hjælpe med rengøringen i hjemmet."*

2002: "Rundbordssamtale" på Viborg sygehus med behandlerteam og sygehusets socialrådgiver og EB og os. EB fortæller at Karup kommune ikke kan tilbyde aktiviteter til unge førtidspensionister, så kommunen vil tilbyde aktiviteter i Viborg i stedet. Senere nægter EB at have tilbudt dette. EB udtaler i øvrigt: *"at alt det Heidi siger om hendes sygdom ikke kan passe, da Heidi ser alt for godt ud og er alt for ung til at have sådanne problemer!"*

2004: Efter at have haft hjemmeplejen i ca. 6 mdr., som morgenhjælp, vælger man i stedet i nov. 2004 at ansætte en hjemmehospædagog til at varetage disse opgaver + flere som er nødvendigt, men glæden bliver kort, da Karup kommune ret hurtigt efter skærer ned på vores morgenhjælp, selvom Heidi ikke har fået det bedre, tværtimod. Kommunen mener at børnene er selvhjulpne nok og at *"det er noget pjat at Heidi ikke selv kan magte dette"*. (april 2005)

2005: den 20 april kontakter Heidi derfor EB for at få aktindsigt i sagen. Intet sker, Heidi prøver igen og igen for at få aktindsigt, men stadig uden held. Scleroseforeningens rådgiver tager ligeledes kontakt til EB og socialchefen på kommunen, stadig ingen aktindsigt. Først d. 16 januar 2006 modtager vi aktindsigten med posten. Vi er fuldt ud overbeviste om at, hvis ikke rådgiveren fra Scleroseforeningen havde kontaktet kommunen igen og igen, havde vi stadig ikke fået aktindsigten. I dec. md. 2005 tager vi kontakt til socialchefen på kommunen for at lov til at skifte sagsbehandler, men det mente han ikke var nødvendigt !

Kun ved Scleroseforeningens hjælp har Heidi på trods af dette, netop nu fået bevilliget en personlig hjælper på 33 timer ugentligt, så hun kan varetage sin funktion som mor og husmor med støtte fra denne hjælper.



Dette var bare et lille udpluk, om vores dagligdags problemer. Vores største råd til andre er, at få ALT skrevet ned ved div. møder. Slutteligt vil vi sige tusind tak til rådgiveren fra Scleroseforeningen for alt hendes hjælp. Vi ville ikke have kunnet klaret os uden hende.

Kristian og Heidi



Eksempel 3: Retten til selvbestemmelse og et værdigt liv

Min kone (58 år) flyttede på grund af sclerosen fra vores fælles hjem i Hørsholm til plejebolig på Sølund i januar 2005. Jeg bor nu tæt ved plejehjemmet. Tiden til hjælp der er sat af til hende er væsentlig kortere nu end da hun boede hjemme.

Hun lider bl.a. af kvalme og svimmelhed, hun skal ligge meget ned for at have det tåleligt, men nu kommer hun kun ud af sengen 2 gange om ugen, når hun bliver badet. (Jeg mener i øvrigt også det må være en menneskeret at blive badet mere end 2 gange om ugen når man bliver nødt til at bruge ble.)

Da hun boede hjemme indtog hun 2 måltider dagligt i kørestolen ved spisebordet med hjælp fra hjemmeplejen, der sad og hjalp hende imens. Nu indtager hun alle måltider i sengen, da personalet siger de ikke har tid til at vente !! (På grund af kvalmen lever hun af proteindrik).

Vi oplever en væsentlig forringelse af plejen. Personalet er flinke nok, men de er under tidspres. Min kone er dybt ulykkelig og ønsker kun at dø, fordi livet for hende ikke er værd at leve. Hun lever alene og isoleret i sin bolig. Hun kan ikke selv klare at komme ud og skal ligge ned på grund af svimmelheden. Hendes ønske er nu, at jeg skal være der hele tiden, men det var jo netop meningen med plejeboligen, at jeg skulle frigøres for de plejeforpligtigelser, der i årevis har fyldt mit liv.

Jeg besøger hende 2 gange dagligt. Hun ringer til mig flere gange før jeg kommer og nu er hun også begyndt meningsløst at råbe på mig hele tiden – ensom og alene i sin bolig, når jeg ikke er der.

2 andre scleroseramte som bor der, kommer heller ikke uden for deres bolig, fik jeg at vide i dag !

Jeg ville ønske for min kone, at hun også kunne komme mere op og lidt ud af sin bolig, som hun gerne vil, selvom hun skal ligge ned (i kørestolen).

Jeg håber derfor at Scleroseforeningen kender til gode plejeboliger i Københavnsområdet, der er bedre egnede til at hjælpe meget syge mennesker, så de trods sygdom kan få et værdigt liv – også sammen med andre.

Gerner Teil Nielsen