

Fra: Karin Friis Trebbien - DH [mailto:kft@handicap.dk]

Sendt: 15. oktober 2008 09:30

Til: Tina Hansen

Emne: Høringssvar fra DH vedr. servicelovens § 100

Til
Velfærdsministeriet
Departementet

Vedhæftet følger høringssvar fra Danske Handicaporganisationer til høring over forslag om ændring af lov om social service (Merudgiftsydelse og øget fleksibilitet ved pasning af nærtstående med handicap eller alvorlig sygdom).

Endvidere er der vedhæftet høringssvar fra Dansk Parkinsonforening.

Mvh.

Karin Friis Trebbien
Sekretær

Danske Handicaporganisationer (DH)
Kløverprisvej 10 B, 2650 Hvidovre
Tlf.nr. 3675 1777, fax 3675 1403
Direkte tlf.nr. 3638 8520
E-mail: kft@handicap.dk
www.handicap.dk

Velfærdsministeriet
Departementet
Holmens Kanal 22
1060 København K

Hvidovre, 15. oktober 2008
Sag 08/967 – Dok. 12571/08 SL/kft

Vedr. høring over forslag om ændring af lov om social service (Merudgiftsydelse og øget fleksibilitet ved pasning af nærtstående med handicap eller alvorlig sygdom)

Danske Handicaporganisationer takker for muligheden for at bidrage med kommentarer til ændringsforslag til lov om social service § 100 mhp. tydeliggørelse af personkredsen samt forbedring og fleksibilitet i samme lovs § 118.

Vi er meget glade for, at der tages initiativ til at sikre, at lovgivningens efterlevelse i forhold til § 100 bringes i overensstemmelse med intentionerne ved vedtagelsen i Folketinget og retstilstanden før sommeren 2007.

Det er desværre vores erfaring, at ganske mange personer med handicap har mistet deres kompensation som følge af Ankestyrelsens praksis.

Vi håber meget på, at den efterfølgende bekendtgørelse og vejledning meget præcist fortæller, hvem der som minimum er omfattet af §-ens muligheder.

Vi håber naturligvis, at det bliver klart beskrevet, at personer med f.eks. kognitive handicap (skjulte handicap) også vil være omfattet af personkredsen. Det gælder f.eks. personer med parkinson, epilepsi osv. Det samme håber vi naturligvis også i forhold til bl.a. blinde og svagsynede, døve osv.

Det er også vores forventning, at det kommer til at stå lysende klart, at der er mange forskellige dagligdagsfunktioner, der kan og skal kompenseres via §-ens muligheder, fordi det har ganske indgribende konsekvenser for den enkelte i dagligdagen, at de ikke selv kan udføre disse funktioner.

Vi forventer naturligvis, at de herefter overflødige meddelelser fra Ankestyrelsen trækkes tilbage, og at der sikres en informationskampagne rettet i forhold til såvel kommuner som borgere, så det sikres, at lovgivningens intention bliver kendt og efterlevet.

Vi bidrager gerne med gode eksempler til en ny vejledning vedrørende § 100.

Vi er meget tilfredse med, at mulighederne efter servicelovens § 118 forbedres og gøres mere fleksible. Det vil være til gavn for mange borgere med alvorlig sygdom og deres pårørende.

Vi vil gerne genfremsætte vores anmodning om, at det tydeliggøres i bemærkningerne eller den efterfølgende vejledning, at der kan være meget frie og fleksible muligheder for at dele perioden mellem to personer, således at den ene f.eks. passer sit almindelige arbejde om formiddagen, mens den anden passer sit almindelige arbejde om eftermiddagen. Det er vigtigt, at man altid kan finde den bedste og mest fleksible løsning, der vil være til gavn for såvel personerne selv, som de pårørende.

Det er vigtigt, at der fastsættes nogle klare retningslinjer for, hvilke vurderinger, der bør foretages i forhold til at afgøre spørgsmålet om, hvorvidt der er behov for at forlænge eller evt. gentage perioden, hvor man kan yde denne særlige indsats for en nærtstående, der befinder sig i en vanskelig situation.

Det er vigtigt at understrege, at de nye regler skal tilrettelægges på en måde, så de opleves mindst mulig bureaukratiske for de pårørende og deres arbejdsgivere. Det betyder, at man skal sikre en meget fleksibel administration samt et begrænset behov for løndokumentation mv.

Det vil være ønskeligt, hvis man i vejledningen kommer med en tidlig beskrivelse af, hvordan en aftale om ansættelse af kommunalbestyrelsen kan udformes.

Vi mener, at det er tiden, hvor man skal se på, om ikke den fastsatte procentsats i forhold til opsparing til pension bør hæves. Den er lavere, end det er tilfældet i mange ansættelser. Det bør ikke være således, at man risikerer en mindre pension, fordi man har ydet en særlig indsats i forhold til en nærtstående.

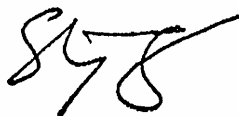
Lovforslaget (og loven i sin nuværende form) har fortsat som udgangspunkt, at ordningen er et alternativ til anden offentlig støtte (hvilket bl.a. fremgår af beregningen af de økonomiske konsekvenser). Dette er ofte ikke tilfældet for mennesker med psykisk/kognitiv funktionsnedsættelse.

Hvis man som udviklingshæmmet indlægges til behandling på sygehus, forudsættes det, at de pårørende varetager omsorgsopgaver samt praktiske og sociale støttefunktioner. Dette har Landsforeningen LEV adskillige eksempler på. Det er ikke rimeligt, at patienter på den måde er afhængige af pårørendes tilstedeværelse, ej heller intentionen i gældende ret, men det er virkeligheden for ganske mange.

Nærværende lovforslag afhjælper i nogen grad dette problem via sin øgede fleksibilitet, men Landsforeningen LEV finder det uacceptabelt, og ude af trit med intentioner og formodninger fra lovgivers side, at der ikke er et reelt offentligt alternativ til pårørendes deltagelse.

Vi har valgt at vedlægge bemærkninger fra Dansk Parkinsonforening
vedrørende lov om social service § 100.

Med venlig hilsen

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'SL' followed by a stylized flourish.

Stig Langvad
Formand

**Danske Handicaporganisationer,
Kløverprisvej 10 B,
2650 Hvidovre**

Att: socialpolitisk konsulent Kirsten Plambech

10.10.2008

Parkinsonforeningens høringssvar til Lov om ændring af Social Service § 100 om merudgiftsydelse og tilhørende bekendtgørelse.

Parkinsonforeningen har haft kontakt med en del medlemmer, som har fået afslag på merudgiftsydelse efter Servicelovens § 100, fordi de ikke tilhørte personkredsen. Foreningen er derfor meget tilfreds med, at man fra Velfærdsministeriets side nu tager initiativ til at præcisere afgrænsningen af personkredsen i overensstemmelse med lovens oprindelige intentioner.

I Bekendtgørelsens definition af personkredsen blødes op på kravet om betydelige hjælpeforanstaltninger, og vi håber at indsættelsen af ordet ”ofte” kan medføre, at flere af vore medlemmer kan godkendes som hørende til personkredsen. Parkinsonramte i de første faser af sygdomsforløbet benytter ikke mange hjælpemidler, da de fleste fysiske funktionsnedsættelser kan behandles med medicin. Mange parkinsonramte er således meget velmedicinerede gennem mange år, og de har derfor kun i kortere perioder gennem døgnet svært nedsat fysisk funktionsevne. Derimod er der mange som har forskellige kognitive symptomer, som man desværre ikke har effektive behandlingsmuligheder for – hverken medicinsk eller i form af hjælpemidler eller andre hjælpeforanstaltninger.

Følgerne af disse kognitive problemer kan være temmelig massive i hverdagen, men ofte usynlige i et kort møde med en kommunal sagsbehandler, og de er vanskelige for personen selv at beskrive. Det kan f.eks. dreje sig om en konstant indre uro i kroppen, som nedsætter koncentrationsevne og bevirker en umådelig træthed, som kan sætte ind meget pludseligt. Det er således uforudsigeligt for den syge, hvornår han/hun får det dårligt og man taler også om gode og dårlige dage. Nedsat evne til at få overblik over en arbejdsproces, strukturering og planlægning samt nedsat initiativ kan medføre store omlægninger af hverdagen i en familie. Ofte må den parkinsonramte reservere sine sparsomme kræfter til at opretholde forældreevnen, passe den nødvendige behandling og træning af kroppen og andre væsentlige gøremål, som ikke kan overtages af andre. Men den parkinsonramte er ikke i stand til at stå for indkøb, økonomi, madlavning, større rengøringsopgaver, vedligeholdelse af hus og have, mv., og familien bliver nødt til at købe fremmed hjælp til disse opgaver som aflastning for den raske partner, som ofte stadig er på arbejdsmarkedet.

Ofte ses hukommelsesbesvær og stærkt nedsat stress-tærskel, idet et ydre psykisk pres medfører fysiske symptomer som rysten, fastlåsning af bevægelsesfunktioner i arme og ben, trippende gang, mv., hvilket kan umuliggøre brug af offentlige transportmidler.

Parkinsons sygdom medfører således en betydelig nedsat funktionsevne, som er meget svingende og uforudsigelig og mange må efter få år med sygdommen opgive tilknytningen til arbejdsmarkedet – primært på grund af følgerne af de kognitive symptomer ved sygdommen.

Alt i alt får familien en del ekstraudgifter som følge af sygdommen tillige med en markant nedsættelse af tidligere indtægtsforhold, og det er således stort behov for at de handicapbetingede udgifter kan dækkes.

Parkinsonforeningen anser det som væsentligt, at kompensationsprincippet opretholdes, så de handicapbetingede udgifter kan dækkes - også når det gælder sygdomme med usynlige kognitive symptomer.

Venlig hilsen

Mette Holst,
Direktør

Lene Poulsen,
socialrådgiver