



Dansk Blindesamfund



RP Gruppen

Socialudvalget

Den 22. april 2012

Vedr. Retinitis Pigmentosa og principafgørelse 87-12 fra Ankestyrelsen

Kære Socialudvalg

Retinitis Pigmentosa gruppen (RP) er en gruppe under Dansk Blindesamfund. Vi har med stor undren læst en principafgørelse fra Ankestyrelsen, nemlig afgørelse 87-12 fra den 27. marts 2012. En afgørelse hvori en synshandicappet får afslag på dækning af merudgifter jvf § 100, da han ikke er en del af personkredsen. Vi undres og er uforstående overfor, at man generelt ikke synes, at blindhed er af indgribende karakter i hverdagen.

På landsplan er der ca. 2500 der har diagnosen Retinitis Pigmentosa. Retinitis Pigmentosa er en arvelig og progressiv øjensygdom, som betyder indsnævret synsfelt, og som for de fleste ender med blindhed. Natteblindhed, farveblindhed og lysfølsomhed følger med sygdommen.

Hvis man læser Servicelovens § 100, kan vi ikke forstå, hvordan Ankestyrelsen kan komme frem til denne afgørelse. Vi er samtidig klar over hvilken betydning en sådan afgørelse vil få i kommunerne, som skal følge en principafgørelse. Dette kan, for folk med RP og andre der er socialt og praktisk blinde, få store og uværdige konsekvenser i form af social isolation og manglende mulighed for at foretage sig noget, der ikke er planlagt i forvejen.

Efter at loven om førtidspension blev ændret i 2003, har det været endog meget svært at få hjælp til dækning af merudgifter. I december 2008, kom der er en ændring i lovtæksten, men det har desværre ikke haft den ønskede effekt. Det der åbenbart er problemet i kommunerne og nu også Ankestyrelsen er, at de ikke kan forstå, at vi som synshandicappede prøver at leve et tilnærmelsesvist normalt liv, men har behov for hjælp til bla. befordring og andre praktiske gøremål. Vi kan godt barbære os selv og vaske hår, men har behov for en taxa for at komme til lægen. Ofte bliver afslag begrundet med, at vi bliver kompenseret med eksempelvis blindestok, ledsageordning og it-hjælpemidler. Dette er meget gode hjælpemidler, men det kan aldrig kompensere vores manglende syn. Der kan nævnes utallige eksempler på afgørelse, som vi har meget svært ved at forstå.

Det der kendetegner mange RP'er er, at de er yngre. Dvs. mange får problemer og behov for hjælp typisk i 30-40 års alderen. Dette betyder, at mange har arbejde, børn og ofte en rask ægtefælle, som i følge afgørelser fra kommunerne skal tage over og lave alt, sørge for befordring, hente børn osv. Mange må søge hjælp hos venner og familie, hvilket må

betegnes som ikke uvæsentlige hjælpeforanstaltninger. Udtrætning og utryghed er to belastende konsekvenser ved social og praktisk blindhed som ofte betyder mangel på overskud i hverdagen. Mange bliver, pga. manglende hjælp og forståelse, socialt isoleret, og magter ikke arbejde eller andre udadvendte aktiviteter, hvilket er det Regering og samfundet lægger op til.

I den før nævnte principafgørelsen slås det fast, at en person med RP, diagnosticeret socialt og praktisk blind, som på trods af sygdommen klarer mange ting med hjælp fra kolleger og assistance, ikke har behov for yderligere hjælp. Ankestyrelsen mener ikke, at social og praktisk blindhed er en funktionshæmmende indgribende konsekvens i hverdagen. I afgørelsen lægges der vægt på, at vedkommende kan klare personlig hygiejne, mad og hus mm. Som synshandicappet bruger man rigtig meget tid på at klare de mest elementære hverdagsting, vores problem er "bare", at vi ikke kan se om det er gjort godt nok, om der er pletter på tøjet, om vi har fået købt den rigtige mælk etc. etc. Det er vigtigt, at vi som synshandicappet kan bibeholde muligheden for at være en værdig del af livet og samfundet, på de vilkår og med de ressourcer den enkelte er i besiddelse af.

RP gruppen tror ikke lovens konsekvenser er i overensstemmelse med intentionerne i loven, nemlig kompensationsprincippet der betyder at mennesker med et handicap skal have mulighed for at leve et liv, så tæt på det almindelig, som muligt. Vi ved, at der i oplægget til en ny reform er fokus på paragraf 100 og vil derfor opfordre til at konkretisere denne.

Vi vil meget gerne uddybe vore synspunkter og argumenter, og tilbyder os derfor til dialog, hvor det kan tilpasses dig.

På RP gruppens vegne

Judith Grann
Dunhammervej 17
4000 Roskilde
mail: grann59@hotmail.com
Tlf. [20 77 25 14](tel:20772514)

Søren Rasmussen
Ravnebjergvænget 1
5230 Odense M
mail: soeren.rasmussen.67@gmail.com
Tlf. [23 36 67 98](tel:23366798)

Bilag: Afgørelsen fra Ankestyrelsen 87-12