

Folketinget Christiansborg
Folketingets Socialudvalg samt
Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg
1240 København K
Sendt til mail: folketinget@ft.dk

Hillerød den 4. februar 2012

Anmodning om foretræde

Vi retter henvendelse til jer i håb om, at I vil være med til at sikre sammenhæng mellem lov om social service og sundhedsloven.

For at tydeliggøre, hvorfor vi ønsker denne sammenhæng beskriver vi nedenfor, hvordan Lene, hidtil har været i stand til at leve et liv så tæt på det "normale" som muligt, et liv med masser af indhold og livskvalitet.

I Danmark findes der ca. 3.000 personer i permanent respiratorisk behandling. For 1.500 personers vedkommende gives den respiratoriske behandling via Bi-Pap og CPap (den respiratorisk hjælp gives via en maske og vejrtrækningshjælpen gives primært om natten). 1.500 personer får vejrtrækningshjælp via en trakeostomi, hvor luften ledes ind via et hul i luftrøret. Denne hjælp gives 24 timer i døgnet.

Beskrivelsen af Lenes situation er identisk med mange andres. Senest har fotografen Lars Feldballe Pedersen i DR1 Dokumentaren "Mit lykkelige liv som grønnsag" vist, hvordan Birger Bergmann stadig er i stand til at leve et godt og lykkeligt liv fyldt med livskvalitet, selvom han har en meget invaliderende form for muskelsvind og er respiratorbruger.

Lene er 50 år og har en muskelsvindsygdom, der bevirker, at hun er kørestolsbruger og gennem de sidste 17 år, har hun også brugt respirator. På trods af dette har Lene aldrig været i tvivl om, at hun har et godt og indholdsrigt liv. Lene arbejder som jurist i en 37 timers stilling på helt almindelige ordinære vilkår, har familie og en dejlig omgangskreds, hun lever stort set som de fleste andre på hendes alder. Dette liv er muligt fordi udgangspunktet i Danmark er, at personer med funktionsnedsættelse skal kompenseres for funktionsnedsættelsen, for derved at kunne leve et frit og selvstændigt liv, der gør det muligt at tage aktivt del i samfundslivet. Dette er ikke mindst understreget ved Danmarks ratifikation af FN's konvention om rettigheder for personer med handicap. Et af de generelle principper for konventionen er respekten for menneskets naturlige værdighed, personlige autonomi, herunder frihed til at træffe egne valg, og uafhængighed af andre personer.

Lene har siden hun var i begyndelsen af tyverne haft en 24 timers hjælperordning, det der i dag hedder BPA og gives efter reglerne i lov om social service § 96. Kommunen har udmålt antallet af timer, hvor der er brug for hjælp – for Lenes vedkommende døgnet 24 timer. Lene finder og ansætter selv sine hjælpere – hun er arbejdsgiver for dem. Af kommunen får Lene et beløb til at

dække hjælpernes løn og andre omkostninger, der er forbundet med det at have en hjælperordning. Siden Lene for 17 år siden fik brug for respiratorisk hjælp, har regionen og kommunen fordelt udgiften til hendes 24 timers hjælperordning mellem sig. Regionen er ifølge sundhedsloven ansvarlig for den respiratoriske behandling. Denne ordning har altid fungeret godt. Ordningen giver Lene mulighed for at leve et frit og selvstændigt liv, et liv med livskvalitet, et liv som alle andre lever. En ordning, som ikke giver kommune og region de store problemer, for Lene og ikke mindst hendes gode hjælpere er i stand til at få det til at fungere, at dække hinanden ind ved ferie og sygdom, at handle ansvarsfuldt.

Men 9. november 2011 var en mærkedag, siden denne dag har Lene mange gange tænkt Skal, skal ikke? Den 9. november 2011 fik Lene brev fra Region Hovedstaden om, at hun fremover ikke selv må ansætte de hjælpere, som yder den respiratorisk hjælp. Når spørgsmålet "Skal, skal ikke?" spøges i Lenes hoved, er det fordi hun er dybt bekymret for livskvaliteten – så skal hun, skal hun ikke fortætte den respiratoriske behandling? Lene har erkendt ligesom Birger Bergmann fra DR1 dokumentaren, at livet skal ikke fortsættes for enhver pris.

Med aftalen, som Region Hovedstaden har indgået med forskellige private virksomheder og Regionens manglende fleksibilitet i forhold til at lade personer med respirator, som selv ønsket at være arbejdsgivere fratager regionen os de rettigheder, som reglerne i serviceloven giver. I sundhedsloven står der intet om, hvordan regionen skal yde hjælpen. Men formålet med hjælpen må være at sikre, at vi får hjælp til sugning af sekret, manuel ventilering, rengøring af respiratoriske maskiner og lignende. I lov om social service er der ikke tvivl om formålet med hjælpen. Af vejledningen til loven fremgår følgende:

"Det overordnede formål med reglerne om BPA er at skabe grundlag for fleksible ordninger. Borgere, der kan og ønsker at modtage tilskud til selv at ansætte hjælpere, får tilbudt en ordning, der tager udgangspunkt i borgerens selvbestemmelse, og som dermed kan tilpasses borgernes ønsker og behov, så personer med omfattende funktionsnedsættelser kan fastholde eller opbygge et selvstændigt liv.

Formålet er samtidig, at der skabes mulighed for helhedsorienteret hjælp for borgere med et omfattende hjælpebehov."

Region Hovedstadens måde at fortolke deres opgave i forhold til den respiratoriske hjemmebehandling er efter vores opfattelse i direkte modstrid med intentionen bag lov om social service og den generelle danske handicappolitik om at yde kompensation til personer med funktionsnedsættelse, så de kan leve et liv så nær det "normale" som muligt og få mulighed for at deltage aktivt i samfundslivet.

Det er kun 3 år siden, at Folketinget vedtog at forbedre reglerne om BPA, men sideløbende hermed har Region Hovedstaden i stedet forringet vilkårene – i modstrid med Folketingets hensigter. Herved er respiratorbrugere reelt røget ud af BPA-reglerne, hvilket er ekstra påfaldende i betragtning af at respiratorbrugere historisk set faktisk er hjælpeordningernes kernegruppe. Vi tror ikke, at det har

været Folketingets hensigt at der skulle ske forringelser – og slet ikke at kernegruppen skulle ryge ud.

Vi kan selvfølgelig vælge at have to hjælpere på en gang. En hjælper som kommunen finansierer efter reglerne i lov om social service § 96 og en hjælper, som regionen finansierer efter reglerne i sundhedsloven. Men det er ikke værdigt for vores familier og os selv at skulle have flere personer end nødvendigt lukket ind i det private hjem. Det sætter begrænsninger i forhold til at kunne leve et selvstændigt og aktivt liv. Dernæst kommer det samfundsøkonomiske spørgsmål, hvorfor skal der betales for to personer, hvis en person kan udføre arbejdet.

Der er netop kommet en ny vejledning om koordinering af respiratorhjælp og borgerstyret personlig assistance (vejledning nr. 105 af 21. december 2011). Når man læser denne er man ikke i tvivl om, at Social- og Integrationsministeriet samt ministeriet for Sundhed og Forebyggelse ønsker, at den nuværende ordning, hvor den ene myndighed udmåler hjælpen og den anden myndighed bidrager med at betale deres del skal fortsætte. Men vejledningen løser ikke problemerne, for de respiratorbrugere, der bor i Region Hovedstaden. Her fastholder regionen aftalen med fire forskellige private firmaer om, at de hjælpere, som Region Hovedstaden skal betale for, skal komme fra en af disse virksomheder.

Generelt kan en vejledning desværre ikke løse problemet, idet man i en vejledning ikke kan skrive mere end der er hjemmel til i den lovgivning, som vejledningen omfatter.

Vi håber, at I har forståelse for vores bekymring for vores fremtidige livskvalitet og muligheder for at leve et frit og selvstændigt liv på linje med andre på vores alder. Vi håber også at I kan se det økonomisk problematiske i, at der skal være to hjælpere til stede på en og samme tid, hvis der er mulighed for, at den samme hjælper kan udføre begge opgaver.

Vi vil meget gerne møde op og uddybe vores tanker samt besvare spørgsmål.

Venlig hilsen

Anita Kruse
Praktiserende psykolog

Peter Mikkelsen
Studerende

Lene Pedersen
Frederiksværksgade 90 D
3400 Hillerød
Mail: lenepede@tiscali.dk