

Møde i Folketingets Socialudvalg torsdag den 23. januar 2014

Jeg vil være kæreste – ikke handicaphjælper!
Baggrund og fakta om personen med sclerose, der er
afhængig af hjælp fra ægtefælle

Baggrund og de tendenser vi ser i Scleroseforeningen

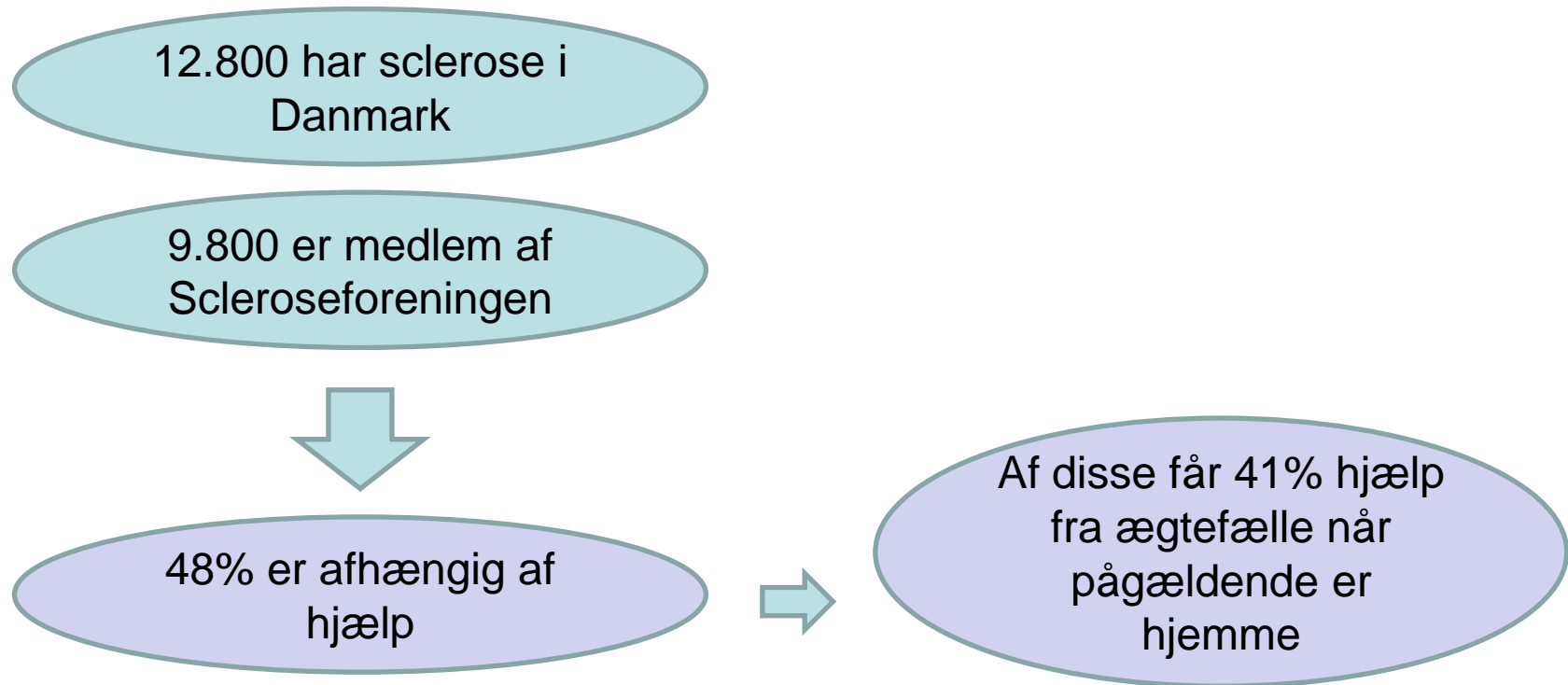
- Scleroseforeningen rejste debat om temaet, Jeg vil være kæreste – ikke handicaphjælper! på Folkemødet Bornholm i juni 2013. En problemstilling som stadig ikke er løst, og som absolut har sin aktualitet.
- Scleroseforeningen ønsker at sætte fokus på pårørende til voksne med sclerose, og den tendens der i de seneste år er blevet meget udbredt, nemlig at voksne med handicap, som er afhængig af andres hjælp i dagligdagen, ikke som udgangspunkt får praktisk hjælp fra kommunen, hvis der er en rask partner/ægtefælle i hjemmet.
- Scleroseforeningen ønsker at sætte fokus på, at mennesker med sclerose har brug for en mangeartet indsats. I mange kommuner er der ikke en prioriteret tovholderfunktion til voksne med handicap. ”Siloerne” står i vejen for god og nødvendig tværfaglig sagsbehandling.
- Scleroseforeningen ønsker at give indblik i hvordan hele familien bliver ramt, når en voksen har sclerose, og den kaskade af konsekvenser det har for familien, parforholdet og forældreskabet, når den nødvendige praktiske hjælp ikke ydes i tide.
- Scleroseforeningen ønsker at give indblik i, at den praksis mange kommuner udøver, ikke er i tråd med handicaplovgivningen og dens intentioner om, at mennesker med handicap skal kunne leve et så normalt liv som muligt.
- Det rammer hele familien når en mor eller far har sclerose!

Personer med sclerose som får hjælp af ægtefælle



Sclerose
foreningen

Hvor mange drejer det sig om?





Hvilke udfordringer er der tale om?

Funktionsnedsættelse

Kognitive problemer

22% lider i høj grad af kognitive problemer

31% lider nogle gange af kognitive problemer

16% lider få gange af kognitive problemer

32% lider ikke af kognitive problemer

Hvordan viser det sig

- Koncentrationsbesvær
- Svært at huske
- Vanskeligt at have overblik/planlægge
- Svært at formulere sig – at finde ord



Personer med sclerose som får hjælp af ægtefælle



Sclerose
foreningen

Funktionsnedsættelse

Brug af bevægehjælpemidler

76% bruger bevægehjælpemidler vs. 52% blandt alle medlemmer

47% bruger kørestol ude

36% bruger kørestol inde

35% bruger rollator

32% bruger el - crosser ude

Derudover er der flere der bruger lettere som fx stok



Personer med sclerose som får hjælp af ægtefælle



Sclerose
foreningen

Hvordan klares hverdagen

Brug for hjælp i hverdagen til:

81% praktisk hjælp i hjemmet

35% til personlig pleje

32% til ledsagelse udenfor hjemmet

23% til forflyttelse fra f.eks. Stol

23% til at komme ud af/i seng

Hvem giver hjælp

100% ægtefælle/partner

22% den kommunale hjemmepleje

17% egne børn

10% hjemmepleje – privat leverandør



Hvor ser vi udfordringerne?

- De fleste familier med og uden handicap vil helst klare sig selv uden andres hjælp
- Det er ofte en dyr og dårlig prioritering – menneskeligt og økonomisk – når der ikke gives den rette hjælp til rette tid for derigennem at forebygge, at familier bryder sammen og opløses
- Dansk Handicaplovgivning baserer sig på et **kompensationsprincip**, som betyder, at man kan få hjælp til det, man ikke længere selv kan på grund af sit handicap. Uanset den enkeltes økonomi og familieforhold
- Det fremgår ikke af Serviceloven, men de fleste kommuner har i dag indført en kommunal praksis, hvor der ikke gives praktisk hjælp til en borger med handicap, når der også er en rask ægtefælle i hjemmet. Dette betyder for eksempel, at 41% af alle borgere med sclerose, der har behov for væsentlig støtte i hverdagen, er helt afhængige af at få hjælpen fra deres ægtefælle – eller deres børn



Historier bag tallene

Samtaler med 2 par, hvor personen med sclerose er afhængig af hjælp fra ægtefælle



Viktor fortæller

- Har været kæreste med Andrea i 16 år
- Ingeniør
- Arbejder fuld tid
- Rejser en del med arbejdet
- 1 times transport til arbejde
- Laver alt det praktiske hjemme
- Hjælper Andrea med alt

Afhængigheden ligger som en dyne over det hele

Vi fik en rigtig dårlig start med sagsbehandleren, så vi har ikke haft mod og overskud til at søge hjælp i kommunen.

Inden jeg skal ud at rejse, bruger vi meget tid på at planlægge f.eks. at gøre håndklæder klar til bad; jeg smører madpakker til nogle dage – Andrea lever meget af det samme mad

Det er svært at lave noget selv, da jeg bliver afbrudt hele tiden

Jeg står op halv syv og hjælper så Andrea ud af sengen, laver morgenmad, laver hendes madpakke – jeg er ude af døren ved 9-tiden og på arbejde ved 10-tiden. Jeg er hjemme igen omkring halv otte og går så i gang med maden ved 20-tiden

Vi har ikke noget familie i nærheden, der kan aflaste mig

Jeg har et arbejde, der kræver mere end 37 timer, men det er svært at give mere, når jeg også skal passe Andrea

Det er meget lange dage, hvor jeg ikke laver noget, for mig selv der er fedt

Andrea er meget afhængig af mig, hvis hun f.eks. skal besøge en veninde, er jeg nødt til at tage med, da hun ikke vil have veninden til at hjælpe hende på toilettet



Andrea & Viktor

Andrea fortæller

- Har boet sammen med Viktor i 8 år i handicapvenlig bolig
- Socialrådgiver
- Førtidspensionist
- Store blæreproblemer
- Kørestolsbruger – ude og inde
- Afhængig af både personlig og praktisk hjælp
- Er begrænset af mangel på handicaptoilet i nærheden når hun er ude

Alt skal lægges klar og tages frem når Viktor ikke er hjemme, så jeg kan overleve

Jeg føler at både min selvstændighed som voksen er væk og min kropslige integritet stærkt angrebet, når jeg er så afhængig af min ægtefælle

Mine funktioner forringes hele tiden – jeg har det som en salami, der hele tiden bliver skåret en skive af

Ledsagertimerne – ca. 3 timer pr. uge – må jeg bruge på svømning. Alt andet jeg skal, må Viktor med til – ellers kommer jeg ikke ud

Jeg vil ikke forlange, at han tager med til venindekomsammen – så det kan jeg ikke længere

Jeg synger i kor, men Viktor må tage med og blive der – for han skal hjælpe mig på toilettet – jeg kan ikke holde mig en hel aften

Jeg hader at være så afhængig af Viktors hjælp – for at få min dag til at hænge sammen



Mette & Poul

Mette fortæller

- Familien bor i Jylland og tæller udover Mette og Poul, tvillingerne på 7 år og en på 3 år
- 1. juli 2013 fik Poul førtidspension på grund af sin sclerose
- Mette er uddannet pædagog. Dette har hun måtte opgive, når der ikke er støtte til Pouls forældrerolle

Det er som om jeg har fået en anden mand

Jeg har været sygemeldt to gange på grund af stress

Jeg skal hele tiden være på forkant!

Måske har de endelig forstået, hvor lidt Poul kan!

Poul kan få ledsagerordning til at løbe, men vi kan ikke få hjælp der hvor vi er mest pressede

Poul kæmper med svære kognitive følger af sin sclerose. Han har svært ved at huske, og det er allerede sket at han har glemt børnene i institutionen.

Skal jeg hjemmefra i mere end et par timer, tør jeg ikke overlade børnene til Poul. Jeg må sørge for at der er en anden voksen tilstede. Det kan nemt gå galt, og det er synd for alle parter.

Skal Poul sørge for morgenaflevering kræver det, at jeg har gjort alt klar om aftenen. Smurt madpakker, lagt tøj frem, pakket taskerne og har instrueret tvillingerne i at klare det meste selv

Jeg er glad for mit nye job som ufaglært gartner, og jeg håber jeg kan komme tilbage til foråret. Arbejdstider der hedder 7-15 gør det muligt

Hvad siger loven – og hvordan kan det løses

- Det står ingen steder i lovgivningen, at et menneske med funktionsnedsættelse/handicap ikke kan få hjælp til det hun/han ikke selv kan – fordi der er en rask ægtefælle/partner
- Derimod findes der regler og vejledningstekst i Serviceloven, som præciserer at mennesker med handicap har en selvstændig ret til kompensation for deres nedsatte funktionsevne, så deres liv kan blive så sammenligneligt med raskes som muligt
- Artikel 23 i FN's handicapkonventionen beskriver blandt andet retten til at være forældre
- Forældre med handicap har behov for hjælp til almindelige ting, som fx at få børnene op af sengen om morgenen, hjælp til at få dem i tøjet osv.
- Den personlige og praktiske hjælp til ens forældrerolle kan ydes i henhold til § 83 i serviceloven

Hvad siger loven – og hvordan kan det løses

- Det kan løses ved, at kommunerne anerkender at servicelovens § 83 også kan bruges som hjælp til at være forældre
- At man anerkender, at den samlede familie skal kunne fungere så normalt som muligt, på trods af at en af de voksne har et handicap
- At der som minimum skal udarbejdes særlige kvalitetsstandarder i alle kommuner, der tager højde for de særlige livsvilkår og bestemmelser i loven, der er for voksne med en nedsat funktionsevne
- Kvalitetsstandarder skal også tage højde for, en yngre person med et handicap, der med den fornødne hjælp er i stand til at bevare kontakten til arbejdsmarkedet, og at kunne udfylde sin rolle som forældre og ægtefælle trods et handicap

Baggrundsinformation

Serviceovens generelle formål



Sclerose
foreningen

§ 1. Formålet med denne lov er

- 1) at tilbyde rådgivning og støtte for at forebygge sociale problemer,
- 2) at tilbyde en række almene serviceydelser, der også kan have et forebyggende sigte, og
- 3) at tilgodese behov, der følger af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer.
- *Stk. 2.* Formålet med hjælpen efter denne lov er at fremme den enkeltes mulighed for at klare sig selv eller at lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten.
- *Stk. 3.* Hjælpen efter denne lov bygger på den enkeltes ansvar for sig selv og sin familie. Hjælpen tilrettelægges ud fra den enkelte persons behov og forudsætninger og i samarbejde med den enkelte



Fortsat.....

Hovedregel:

- I lovens § 1, stk. 2 og 3, fastslås det, at den enkelte har ansvar for sig selv og sin familie, og dette er et grundlæggende vilkår for vurderingen af hjælp efter loven.”

Undtagelse hvis det gælder hjælp til en person med handicap:

- En række af ydelser efter serviceloven har til formål at kompensere for nedsat funktionsevne, således at den pågældende så vidt muligt sættes i stand til at leve og udfolde sig som andre, der ikke har en funktionsnedsættelse, men som er i samme situation. **Ved vurderingen af kompensationsbehovet indgår ikke den pågældendes eller familiens muligheder for selv at klare compensationen. Det er den konkrete virkning af den nedsatte funktionsevne, der fokuseres på.** Det er endvidere et grundlæggende princip, at der ikke ydes hjælp efter serviceloven, hvis der ydes hjælp til samme formål efter anden lovgivning.”

Service洛vens formål for indsatsen til voksne handicappede

Formålsbestemmelserne og principperne for tildeling af støtte til mennesker med nedsat funktionsevne er indeholdt i Servicelovens § 81 - § 84

- Servicelovens §§ 81 og 82 angiver det specifikke formål med indsatsen over for voksne med handicap.
- Til voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller med særlige sociale problemer skal der ydes en særlig indsats. Loven understreger forebyggelseselementet, og der lægges vægt på en samlet helhedsorienteret indsats, der kan bidrage til at forbedre den enkeltes sociale funktion, udviklingsmuligheder og livsudfoldelse – og understøtte den enkeltes muligheder for en selvstændig tilværelse.



Fortsat.....

Retten til hjælp til praktisk og personlig hjælp

- Kommunalbestyrelsen har efter § 83 stk. 1, nr. 1, 2 og 3, jf. stk. 2, pligt til at sikre, at personer, der midlertidigt eller varigt har behov for personlig hjælp og pleje og praktisk hjælp og støtte til nødvendige opgaver i hjemmet og madservice, kan få tilbud om hjælp til disse funktioner.
- Ved vurderingen af det konkrete behov for hjælp og støtte skal kommunalbestyrelsen bedømme ansøgerens samlede situation. Der skal bl.a. tages hensyn til ansøgerens pårørende og netværk, og det forudsættes, at eventuelle øvrige medlemmer af den fælles husstand deltager i opgaveudførelsen i hjemmet.
- Hvis der er større børn i hjemmet, skal der ved vurderingen af behovet for hjælp ikke stilles krav, som går ud over de krav, der normalt stilles til større børn. Der kan i denne forbindelse f.eks. ses på, hvordan opgaverne i hjemmet blev fordelt før, der opstod behov for hjælp.

Vejledningstekst om helhedsvurdering

- Personer eller familier, der har behov for personlig og praktisk hjælp og madservice, kan have problemer, som kræver mere indgående social- eller sundhedsmæssig bistand. Det følger af formålsbestemmelsen i § 81, at der skal ydes en særlig indsats over for bl.a. denne målgruppe. Det kan derfor være nødvendigt at give andre former for hjælp ved siden af hjælpen efter § 83
- Kommunalbestyrelsen skal behandle ansøgninger om hjælp i forhold til alle de muligheder, der findes for at give hjælp efter den sociale lovgivning, jf. retssikkerhedslovens § 5
- I forbindelse med afgørelser om personlig og praktisk hjælp og madservice skal der derfor tages stilling til, om der er behov for andre former for hjælp og støtte

ServiceLOVEN – afløsning og aflastning til ægtefælle

- § 84. Kommunalbestyrelsen skal tilbyde afløsning eller aflastning til ægtefælle, forældre eller andre nære pårørende, der passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.
- *Stk. 2.* Kommunen kan tilbyde midlertidigt ophold til personer, der i en periode har et særligt behov for omsorg og pleje.
 - Kommunalbestyrelsen har efter § 84 pligt til at sørge for tilbud om afløsning eller aflastning til ægtefælle, forældre eller andre nære pårørende, der passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Derudover kan kommunalbestyrelsen tilbyde personer, der har et behov herfor, tilbud om et midlertidigt ophold i en almen plejebolig eller i en plejehjemsplads.
 - Det kan være en stor belastning - både fysisk og psykisk - at passe en plejekrævende person i hjemmet. En familie eller en person, der passer en pårørende med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne i hjemmet, kan derfor - efter en konkret, individuel vurdering af behovet - tilbydes afløsning eller aflastning efter § 84.

Artikel 23 i FN's handicapkonvention

- Personer med handicap har ret til at indgå ægteskab, være en del af en familie og blive forældre på lige vilkår med andre mennesker. Staterne er samtidig forpligtet til, at støtte forældre med handicap i at udfylde deres forældrerolle.
- I Danmark findes i serviceloven en række bestemmelse om støtte til personer med handicap, men forældrerollen nævnes ikke udtrykkeligt.
- I praksis betyder det, at forældre med handicap ingen hjælp får, og har derfor svært ved at udfylde deres rolle som forældre