

Århus, den 3.3.14

Åbent brev til Minister for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale Forhold, Manu Sareen:

Vejen der blev uoverskuelig – eller: Da eksklusionen lykkedes

*"Dansk handicappolitik har i kraft af den netop vedtagne strukturreform fået mange nye vigtige aktører. Vi er blevet mange flere til at arbejde og kæmpe for, at mennesker med en funktionsnedsættelse kan få en tilværelse med samme muligheder, som ikke-handicappede har. Og det er der god brug for. Der er stadig lang vej at gå, før vi kan tale om fuld ligestilling."*¹

Som forælder til en ung mand på 26 år, hvis udviklingsalder befinder sig væsentligt under de to cifrede tal, véd jeg kun alt for godt, at 'fuld ligestilling' er et fjernt mål.

Principielt er jeg tilhænger af vor tids mantra: 'se muligheder, ikke begrænsninger'. Mulighederne for at nå langt på 'vejen' burde nemlig være gode netop her, i et lille (trods alt) velhavende og fredeligt land som Danmark. Et land, som længe har været stolt af et menneskesyn, der hylder ligeværdighed og solidaritet.

Men jeg har efterhånden svært ved at lukke øjnene for begrænsningerne.

Det er på høje tid at italesætte begrænsningerne, fremfor stiltiende at acceptere dem.

Vi må ikke tillade, at det smukke mantra om det positive perspektiv forvandles til et 'hold-kæft-bolsje', der gør os ligeglade og ukritiske.

Jeg vil forsøge at ridse muligheder og begrænsninger ift. et konkret og meget aktuelt emne op og håber at kunne tydeliggøre ubalancen, samt de uacceptable konsekvenser heraf.

Muligheder: værdierne stadfæstet i loven

Den 16.1. 2014 sendte KL følgende præcisering af § 85 fra Serviceloven (SEL) ud:

"Ledsagelse og støtte i ferier, weekender, mv. til borgere i sociale botilbud mv.

Resumé

Kommunalbestyrelsen er forpligtet til at yde en række tilbud til voksne med betydelig nedsat fysisk og psykisk funktionsevne, jf. serviceloven. Tilbuddene er gratis for borgeren, og kommunen må ikke yde hjælp mod betaling fra borgerne. Dette gælder fx, når borgere har brug for socialpædagogisk bistand i form af ledsagelse eller støtte under ferieophold, på udflugter, weekendture mv.

Sagen

¹ Kilde: <http://www.dch.dk/publ/grundprincipper/grundprincipper.pdf> (fra september 2005)

Kommunalbestyrelsen skal tilbyde hjælp, omsorg eller støtte samt genoptræning og hjælp til udvikling af færdigheder til personer, der har behov herfor på grund af betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer, jf. servicelovens § 85.

Socialpædagogisk bistand kan dække mange forskellige typer af støtte. Det kan bl.a. bestå af ledsagelse, både når der er tale om individuelle og fælles aktiviteter, herunder indkøb, lægebesøg, fritids- og kulturtilbud, rejser og aktiviteter af social karakter. Det kan f.eks. være relevant for, at borgeren kan fastholde egen identitet og opnå en mere aktiv livsudfoldelse.

Hjælpen ydes uanset boform, og bevilges typisk til borgere, som bor i et botilbud jf. servicelovens §§ 107 eller 108, eller i en almen ældre- eller handicapbolig, jf. almenboliglovens § 105.

Det er ikke tilladt for kommunen at opkræve betaling fra borgeren til at dække udgifter, der går til at yde hjælpen. Dette gælder fx udgifter til personalets løn, kost, logi, transport, entrébilletter til aktiviteter, mv. Udgifterne til drift af tilbuddene i form af omkostninger relateret til personalets arbejde overfor borgeren er kommunens ansvar og skal evt. regnes med ind i taksten for det konkrete tilbud.

Det kan fx være relevant ift. taksten for ophold i et botilbud eller en almen ældre- eller handicapbolig.”²

Anledningen til KLs skrivelse er at indskærpe over for kommunerne, at den hidtil udbredte praksis med egenbetaling må ophøre.

Begrænsninger: ressourcerne står ikke mål med lovens intention

Mange er muligvis bekendte med kun én af de umiddelbare følger af KL's skrivelse – nemlig Sølund Festivals truede eksistens, som har været omtalt i medierne. Men det handler om så meget mere! En hyppig reaktion på nyheden om Sølund Festivalen er, at rigtig mange – også pårørende – har protesteret imod, at ledsagelse og støtte (jvf. § 85 af SEL) ikke længere må finansieres af borgernes egen lomme.

Den frustration deler jeg ikke.

Jeg er glad for, at KL har indskærpet rettighederne for personer, der er visiteret til §§ 107, 108 og 105 boformer. Rettighederne til betalt ledsagelse til ”*individuelle og fælles aktiviteter, herunder indkøb, lægebesøg, fritids- og kulturtilbud, rejser og aktiviteter af social karakter.*”

Ikke blot fordi jeg principielt anser det som mere end blot rimeligt, når betaling heraf medregnes i takseringen, men også pga. andre forhold.

Der er nemlig forskel på, hvor stort den enkeltes økonomiske råderum er, også når man ser bort fra individuelle forskelle i personlig formue, der eksisterer uafhængig af indkomst.

Eks. fyldte min søn 18 i december 2005 kort tid efter en ændring af reglerne, hvilket medførte en betydelig nedsættelse af pensionsydelsen – uanset, at han betaler det samme i husleje, forbrug og rengøring m.m. som ældre bofæller, der blev pensioneret efter de gamle regler.

På den anden side har jeg en vis forståelse for, når pårørende til personer med højere pensionsydelse og større råderum ønsker, at egenbetaling af ledsagelse lovliggøres.

Men jeg er stadig ikke enig. Jeg er glad for lovens tekst og ønsker ingen ændringer her.

2

http://www.kl.dk/ImageVaultFiles/id_65772/cf_202/Borgeres_betaling_for_ledsagelse.PDF

Har man flere penge på hånden, er det jo blot som for alle landets øvrige borgere – det giver mulighed for at købe sig til flere ydelser, hvis man vel at mærke i den givne kontekst er så heldig at kende en ikke kommunalt ansat person, der er i stand til at yde denne ledsagelse, som forudsætter en række pædagogiske og praktiske færdigheder og et godt kendskab til den person, der har behov for ledsagelse.

Men de direkte konsekvenser af KLs præcisering er uacceptable og i strid med dansk handicap-politik. Inden jeg kommer ind på, hvorfor det er tilfældet, er det nødvendigt at uddybe vilkår og præmisser:

For borgere, der visiteres til de nævnte boformer, kræver ledsagelse uden for bostedets matrikel en markant højere normering end den daglige. Pårørende og personale véd alt for godt, at (også) bosteder har været udsat for kontinuerlige og betydelige besparelser og nedskæringer gennem en lang årrække. Der kan derfor næppe være tale om, at merudgifter, der nødvendigvis vil opstå i forbindelse med de nævnte ledsagelsesopgaver, stadig er "*medregnet i taksten for det konkrete tilbud*". Det hører fortiden til.

Det er jo netop derfor, at den udbredte praksis med egenbetaling har fundet sted: Kløften mellem det visionære mål for dansk handicappolitik, udmøntet i lovteksten, og de i den virkelige verden til rådighed stående økonomiske midler har længe været stor – og den ser ikke ud til at blive mindre.

Måske er der nogle som tror, at pårørende har urimelige forventninger om mangfoldige og farverige fritids- og ferieaktiviteter til deres kære.

Selv synes jeg, at mine forhåbninger som forælder er ganske moderate: en tur i biografen, måske en tur i cirkus og en strøgtur i ny og næ. Og så årets absolutte højdepunkt: en fire dages lejr tur til Slettestrand, som min søn taler om med stor begejstring – på trods af hans yderst begrænsede ordforråd.

Andre tænker muligvis – hvorfor tager de pårørende sig ikke selv af ledsagelsen?

Jeg vil påstå, at rigtig mange gør netop dét i forvejen, så meget som det er muligt.

Ledsagelse kan være en krævende opgave, når pleje- og støttebehovet er stort, måske endda for krævende. Og hvem siger, at der i det hele taget findes pårørende, der kan påtage sig opgaven? Mange mennesker, der, som min søn, er visiteret til en § 108 (SEL) boform, har kun et meget spinkelt privat netværk.

Virkeligheden i spændingsfeltet mellem muligheder og begrænsninger

Den helt konkrete konsekvens af de forhold, som jeg har gjort rede for, er som sagt meget omfattende – og handler på ingen måde kun om en festival, der måske ikke kan finde sted i år.

Den 24.2.14 modtog jeg, blandt andre pårørende og værger, brev fra min søns handlekommune om, at der på baggrund af KL's præcisering fremover kun vil være ressourcer til ledsagelse ved lægebesøg:

"Som en del af den samlede støtte i botilbuddet bliver borgeren ledsaget til lægeordineret behandling. Ferieophold og udflugter er ikke en del af grundydelsen i botilbuddene.

*Som følge af denne præcisering er det nødvendigt at indstille planlagt aktivitet hvor praksis har været, at borgeren har betalt for at få medarbejderen med. Det gælder også aktiviteter hvor beboeren tidligere har betalt medarbejderens entrébilletter, kost og transport med mere."*³

Det er en temmelig bekymrende udmelding, særligt i lyset af, at ledsagelse til lægeordineret behandling vel i forvejen har været en naturlig del af takseringen, eller hvordan skal det forstås? Kommunens virkelighed står åbenlyst i skarp kontrast til minister Manu Sareens udmelding til Danmarks Radio:

*"Allerede i dag kan kommunerne indenfor deres ramme selv bestemme, hvad de vil. De kan tage deres udviklingshæmmede med på ferie fem dage til et eksotisk land eller til Sølund Festival. De kan selv bestemme, men det er deres ansvar. Det er det frie valg, de har, siger Manu Sareen."*⁴

Det 'frie valg' er rigtig nok principielt manifesteret i loven, men kommunens økonomiske rammer rækker tydeligvis ikke til at kunne effektuere loven. I 2014 skal kommunen eks. spare (yderligere) 20 millioner indenfor handicap området.

Manu Sareen! – valget står ikke mellem '5 dage til et eksotisk land eller til Sølund Festival'. Og under de givne omstændigheder virker din udmelding, mildt sagt, provokerende.

Her står jeg som pårørende og værge – og jeg undrer mig. Jeg må konstatere, at pengene, der skal til, for at bostederne skal kunne leve op til lovens intention, ikke ser ud til at være til stede. Det er det ene, der er sikkert og vist.

Det andet er, at det går hårdt ud over min søns levevilkår og livskvalitet – og med ham mange ligestillede over hele landet. Sølund Festival eksemplet er et tydeligt tegn på, at det ikke kun er min søns handlekommune, der mangler midler til at medregne ledsagelsesopgaver i takseringen.

Den nærliggende konklusion er, at der skal en grundlæggende økonomisk omprioritering til, og dét på regeringsplan.

Hvis man til det indvender, at de manglende midler ikke er regeringens og Folketingets ansvar, medgiver man, at der er noget strukturelt galt med idéen om decentralisering – af eks. det sociale område – og at det er kommunerne, der ikke magter at forvalte deres midler...

I sidste instans er det dog en akademisk diskussion, for uanset hvor i det demokratiske system, ansvaret skal placeres, er kendsgerningen, at institutionernes dårlige økonomi går hårdt ud over en gruppe medborgere, der ikke selv kan tale for *deres* demokratiske rettigheder. Derfor vil jeg hermed tale for dem alle, ikke kun for min egen søn.

³ Brevet videresender jeg i givet fald gerne

⁴ 27. FEB. 2014 KL. 10:40 Sareen: Kommunerne spænder ben for Sølund Festivalen
<http://www.dr.dk/Nyheder/Regionale/Oestjylland/2014/02/27/084020.htm>

Der er brug for konkret handling.

Hvorfor skrive love og hensigtserklæringer, der i virkelighedens verden ikke er andet end luftkasteller?

Jeg vil til slut vende tilbage til udgangspunktet og spørge:

Er vi blevet mange flere til ...

... "at arbejde og kæmpe for, at mennesker med en funktionsnedsættelse kan få en tilværelse med samme muligheder, som ikke-handicappede har."?

Brevet er skrevet på vegne af alle berørte: beboere i §§ 107, 108 og 105 boformer – og deres pårørende. Det er også skrevet på vegne af personalet, som skal løfte en opgave under tiltagende dårligere rammer – og sidst men ikke mindst på vegne af alle, der stadig er stolte af danske værdier, såsom ligeværdighed og solidaritet, og som ønsker disse værdier afspejlet i vort samfunds konkrete virkelighed. Alle os, der stadig vil kæmpe for at nå længere på 'vejen'.

Dermed burde det også være skrevet på dine vegne...

Med venlig hilsen

Bettina Jungblut

– og Ulla Flink Nielsen, pårørende til bofælle