

**Social- og Indenrigsudvalget
Folketinget, Christiansborg
1240 København K**

Oplæg v/ Birthe Jensen ved foretræde den 14.01.2016

Tak fordi vi har fået mulighed for at komme og fortælle om problemfelter på handicapbistandsområdet. Jeg taler med afsæt i vores egen historie og en verserende ankesag samt i kraft af, at jeg gennem mange år har været engageret i Hjerneskadeforeningen som akut støtte til pårørende - ASP - og om få måneder udkommer med en bog, som udfolder livet som pårørende til en handicappet.

Der sker i disse år en række markante ændringer på handicapbistandsområdet. Handicappede som førhen fik tildelt den såkaldte BPA-ordning - § 96 - flyttes i stor stil over på en § 95-ordning. I mange tilfælde er det en klar forringelse for den enkelte handicappede og dennes nærmeste - og der er flere eksempler på ankesager, hvor det viser sig, at kommunerne i deres iver efter at få handicappede over på § 95 har taget fejl i deres vurdering.

Nu udfolder jeg problematikken set med den handicappede families øjne - og en problematik, som jeg mener også bryder med det værdisæt, som vi ellers ønsker skal kendetegne vores danske velfærdssamfund.

Hele problemet starter med en alt for stiv og uflexibel paragraf-tænkning hos den enkelte sagsbehandler. Et menneske skal enten proppes ned i en § 95 eller § 96-kasse.

Kan du være arbejdsleder eller ej? Det er det store spørgsmål? Har du ikke ressourcerne til at være arbejdsleder, (og det er der nok i virkeligheden ikke så mange handicappede, der har, hvis man læser, hvad det indebærer), ja, så mister du § 96-ordningen og bliver i stedet tildelt den noget ringere § 95-ordning, som giver langt mindre selvstændighed og ejerskab over eget liv.

I det her tilfælde sidder der en Asbjørn Jensen - min mand som i 1996 var involveret i en trafikulykke, der kostede ham førlighed, gav svære hjerneskader og gjorde, at han efter 25 år som folkeskolelærer måtte give afkald på det job, han elskede overalt på jorden. Han blev dengang - efter 3 måneder i koma og mere end 1 års hårdt genoptræningsforløb tildelt en § 96-ordning - som godt nok dengang hed § 77 - fordi man i Viborg Kommune vurderede, at det var den ordning, som gav Asbjørn det mest værdige og selvstændige liv. Asbjørn skulle også dengang være arbejdsleder, men selvfølgelig vidste kommunen, at det ville ske i tæt samarbejde med mig - hans kone -, der havde valgt, at han skulle hjem fremfor at være på et plejehjem, som Hammel Neurocenter anbefalede. Jeg ville naturligvis hjælpe med alt, hvad jeg kunne - og selvfølgelig uden at skulle have løn for det, da mit ægteskab ikke skulle have karakter af arbejde. Jeg ønskede jo kun, at han skulle få så godt et liv som muligt.

I dag skeler kommunerne ikke til pårørendes ressourcer, når de går ind og fratager handicappede deres § 96-ordning. På intet tidspunkt bliver jeg eller andre pårørende lyttet til, eller endnu bedre inddraget i visitationsprocessen, når en handicappet skal træde frem for sin sagsbehandler og trækkes gennem slidsomme spørgsmål, der skal kortlægge hans/hendes mangler og evner. Vi - altså de pårørende - eksisterer ikke, når der revisiteres og der nedskæres eller bevilges hjælp til den handicappede, men kommunerne tager gerne imod den hjælp, som vi yder ved at være ulønnede hjælpere i mange af ugens timer.

Hvorfor skal vi have paragraffer på det her område, som er så stive og uflexible, at de ikke levner mulighed for at kigge på den enkelte handicappede, dennes familie og øvrige ressourcer omkring sig? Ethvert menneske, som bliver ramt af et handicap er i sig selv i en særdeles kompleks livssituation. Det kræver paragraffer, som også evner at favne bare et minimum af kompleksitet, når der skal sættes ind med ressourcer, som kan skabe et værdigt og ikke mindst lige så værdigt liv.

Hjerneskadeforeningen har et motto, der lyder: ***Liv der reddes - skal også leves.***

Det er ikke rart at være handicappet og nærmeste pårørende til en handicappet i disse år. I medierne *hører og læser* vi det, og fra kommunerne *mærker* vi det på egen krop og hverdag. Følelsen af, at vi er med til at dræne de kommunale kasser, giver tanker om, at så var det vist meget bedre *at liv ikke blev reddet*. Handicappede er blevet andenrangspersoner i det offentlige Danmark. Det rammer hårdt både for den handicappede og dennes familie, der har nok andet at slås med for at få livet til at fungere.

I de familier, der rammes, er der pårørende, som også skal kunne tåle at se på det liv, der reddes og leve godt med det. De skal kunne holde det ud og samtidig få deres eget til at fungere. Fra mit arbejde med pårørende ved jeg, at der er virkelig mange pårørende, der har overskud, lyst og gode viljer til at være med til at give deres handicappede familiemedlem et godt liv med god livskvalitet, men alle deres gode intentioner kvæles alt for ofte i stive systemer, som ikke har øje for det enkelte menneske og den enkelte families ressourcer. At kæmpe med det offentlige system tager megen energi, og jeg ved, at mange gi'r op. De har ikke kræfter til at kæmpe med systemet, samtidig med, at de skal ha' en hverdag til at fungere med en skadet ægtefælle.

Det må være at foretrække, at der bevilges gode hjælperordninger, som har øje for arbejdsleder-kompetencer og ressourcer i familien som helhed. Tænkes disse med, kan der ofte findes gode løsninger fremfor, at den handicappede og familien må give fortabt, fordi de ikke passer ind i en stiv paragraftænkning, der ikke vil kigge menneskeligt og helhedsorienteret på det enkelte menneske. Et liv i egen bolig må både økonomisk og menneskeligt være at foretrække frem for plejehjem!

Med håbet om, at der politisk vil blive kigget på, hvordan der kan skabes mere fleksible og menneskelige rammer om handicaphjælperordninger og handicappedes liv vil jeg nu give ordet til Jørn Glerup.

Jørn Glerup er nær ven af os og samtidig tidligere forvaltningschef i en af landets kommuner, hvorfor vi har måttet trække på hans kompetencer for overhovedet at være i stand til at udfærdige en ankeskrivelse, der lever op til de krav, der stilles til en sådan i systemet.

Afrunding i relation til gældende lovgivning v/ Jørn Glerup

1. Fokus på gældende lovgivning og dennes udmøntning i kommunerne

I Danmark kan vi være stolte af en handicappolitik, der er med til at understøtte en samfundsudvikling, hvor børn, unge og voksne med handicap har samme muligheder for at udnytte deres potentiale og samme ansvar for eget liv som alle andre samfundsborgere. Målet er at skabe et inkluderende og mangfoldigt samfund baseret på respekt for forskellighed, og hvor der støttes op om den enkeltes ressourcer og muligheder. En politik, der bygger på principper om compensation, ligebehandling, sektoransvar og solidaritet bl.a. for at sikre personer med handicap fundamentale rettigheder samt respekt og værdighed.

Der er ikke mulighed for her at gå mere i dybden med de positive intentioner i dansk handicappolitik, men alene at sætte fokus på, hvordan den kan udvikles til at sikre handicappede en endnu bedre dagligdag og et endnu bedre liv. Sætte fokus på og evaluere forholdet mellem teori og praksis i dele af handicappolitikken.

Birthe og Asbjørns erfaringer gennem 19 år viser med al tydelighed, at der ikke altid er sammenhæng mellem de gode intentioner i handicappolitikken og kommunernes evne til at udmønte dem i praksis på trods af, at der både er udarbejdet nationale handleplaner og vejledninger som guide for udmøntningen.

Udgangspunktet i det følgende er vilkår for handicappede, der ønsker at leve så normalt et liv som muligt sammen med nærtstående i eget hjem, og som har et handicap, der berettiger til en BPA-ordning efter SEL § 96.

BPA – Borgerstyret Personlig Assistance - efter Servicelovens § 96.

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.

Det er samtidig intentionen at skabe grundlag for en helhedsorienteret hjælp, der kan indrettes efter borgerens ønsker og behov.

BPA-ordningen jf. § 96 fungerer godt og tilfredsstillende for alle involverede parter. En hjælperordning med een eller få hjælpere bidrager til at skabe tryghed, tillid og forudsigelighed samt fleksibilitet i og uden for hjemmet, hvilket er meget vigtigt for såvel den handicappede som dennes nærmeste. Dermed bidrager den til, at de får mulighed for at leve et så normalt familieliv som muligt. Dette er en vigtig forudsætning for, at de kan overleve som familie og leve så længe som muligt i eget hjem.

Der er tale om en pakkeløsning, der tilgodeser såvel den handicappede som de pårørende.

Det er en betingelse, at borgeren har en betydelig og varigt nedsat fysisk, mental eller psykisk funktionsevne, som gør det nødvendigt at modtage den ganske særlige støtte til pleje, overvågning og ledsagelse, som ligger i ordningen. BPA er således som udgangspunkt rettet mod borgere med massive og sammensatte hjælpebehov, hvor borgerens behov ikke kan dækkes ved f.eks. almindelig praktisk og personlig hjælp og pleje mv.

Endelig er det en betingelse, at borgeren kan fungere som arbejdsleder for hjælperne og som udgangspunkt også som arbejdsgiver, med mindre borgeren vælger at overføre tilskuddet til en nærtstående, en forening eller en privat virksomhed, der herefter bliver arbejdsgiver for hjælperne. Det er kommunen, der træffer afgørelse om BPA.

Det er et paradoks i lovgivningen, at arbejdslederrollen er et krav for tildeling af denne ordning, og at den ikke kan deles med en nærtstående på samme måde som arbejdsgiverrollen.

Endvidere er det uforståeligt for handicappede og pårørende, at en tildelt BPA jf. SEL § 96 efterfølgende uden ændringer i den handicappedes funktionsniveau kan frakendes med henvisning til manglende evne til at håndtere arbejdslederrollen.

Kravene til arbejdslederrollen fremgår af vejledningen mm., og der er mange personer med komplekse handicaps, der kan have svært ved at opfylde disse krav uden hjælp eller samarbejde med en anden person f.eks. en nærtstående.

2. Alternative hjælpeordninger til BPA jf. SEL § 96.

Alternative hjælpeforanstaltninger til SEL § 96 skal søges via Servicelovens bestemmelser i § 83, § 84, § 85, § 86, § 94, § 95 og § 97 mm.

Det betyder, at den enkelte kommune konkret skal udmåle ressourcer i forhold til den handicappedes behov inden for den aktuelle paragrafs rammer. Det gælder timer til f.eks.: personlig hjælp og pleje, støtte til praktiske opgaver i hjemmet, madservice, optræning af færdigheder, genoptræning til afhjælpning af fysisk funktionsnedsættelse, socialpædagogisk bistand, overvågning, rådighedstimer, vikardækning, ferieafvikling mm.

Hvis en kommune ikke kan stille den nødvendige hjælp til rådighed for en person, der har behov for hjælp efter SEL § 83 og § 84, kan kommunen efter SEL § 95 i stedet udbetale et tilskud til hjælp, som den pågældende selv antager.

I dette tilfælde kan tilskuddet udbetales til en nærtstående, hvis denne kan fungere som arbejdsleder. Tilskuddet ydes til hjælpefunktioner inden for hjemmets 4 vægge.

Timer til aflastning til ægtefælle/pårørende bevilges efter SEL § 84 og op til 15 timer pr. måned til ledsagerordning efter § 97 til øremærkede formål.

Denne ordning er ikke helhedsorienteret og fleksibel som § 96 – ordningen, og familien kan i værste fald risikere at skulle leve med en ordning med flere forskellige hjælpere ind og ud af hjemmet hver eneste dag året rundt. En ordning, hvor alle detaljer er udmålt i timer og minutter og organiseret i firkantede kasser med flere hjælpere til hver deres funktion.

En ordning, der vil være bureaukratisk, usammenhængende og i skærende kontrast til BPA-ordningen efter SEL § 96 og vil dermed være en kæmpe udfordring for det normale familieliv med risiko for, at det ikke vil kunne fungere.

Ud fra en økonomisk betragtning vil det i denne ordning være relativt let for kommunen at regulere time-tallene til de enkelte formål med risiko for, at borgerens reelle behov for hjælp ikke bliver tilgodeset i nødvendigt omfang.

Ingen familie ønsker at erstatte den førortalte pakkeløsning med dette puslespil.

Der savnes logik i, at en nærtstående kan være arbejdsleder efter SEL § 95 og ikke efter SEL § 96.

3. Den administrative håndtering og visitationsproces

Kommunen bedømmer omfanget af hjælpebehovet efter en konkret og individuel vurdering. Ved vurderingen bliver der taget stilling til, hvilke opgaver eller behov, der skal dækkes af støtten, hvor stort omfanget er, og hvornår hjælpen skal ydes. Udmålingen foretages på baggrund af dialog med borgeren med inddragelse af den fornødne sagkundskab og bistand.

Erfaringer viser, at der er stor udskiftning af sagsbehandlere i kommunerne, hvilket ofte medfører en fornemmelse af, at især handicappede borgere og deres pårørende bliver fremmedgjorte borgere i deres egen kommune, og ofte skal den handicappedes historie fortælles forfra igen og igen.

Hvor bliver kontinuiteten i sagsbehandlingen af? Det er en nedværdigende situation for den handicappede, og det er meget utilfredsstillende for pårørende, at kommuner lader som om, de næsten ikke eksisterer i visitationsfasen.

Dialogen med borgeren kommer let til udelukkende at basere sig på udfyldelse af deltaljerede skemaer vedrørende tidsforbrug til diverse praktiske og personlige forhold.

Det er en væsentlig mangel i lovgivningen, at den ikke stiller krav om at inddrage pårørende i visitationsprocessen. Den handicappede er ikke en øde ø, men i denne sammenhæng en central person i det samlede familiebillede.

Det kan opleves som om, handicappede og deres pårørende er sat i verden for Systemets skyld og ikke omvendt.

Det er negativt for selvtillid og selvværd at føle sig umenneskeliggjort som en brik i et stort offentligt system, som man er afgørende afhængig af.

Det hindrer frigivelse af personlige ressourcer såvel hos den handicappede som hos pårørende.

Dette er ikke i overensstemmelse med: Citat: "Et samfund for alle" og "Medborgerskab og Deltagelse"

4. Forslag til ændringer i lovgivning og i kommunernes anvendte visitationsmetode

Ovennævnte erfaringer med lovgivningen på handicapområdet samt erfaringer med samarbejdet med Det Offentlige System giver anledning til at foreslå nedennævnte ændringer i lovgivning og visitationsmetode..

a Lovændring af Servicelovens § 96

Principperne fra SEL § 95 stk. 3. og stk. 4. indarbejdes i SEL § 96. Derved åbnes der mulighed for, at en nærtstående kan varetage arbejdsgiverrollen, når der er særlige grunde, der taler for det.

b Lovændring, der gør det obligatorisk for kommunerne at inddrage borgeren og de pårørende i visitationsprocessen

Familierådslagning er en meget struktureret og veldefineret måde at træffe beslutninger på i børne- og ungesager, og en måde, der tager netværkets viden meget seriøst.

Lov om Social Service giver børn og unge med særlige behov mulighed for familierådslagning. Det kunne være en overvejelse at inddrage elementer og erfaringer herfra i forbindelse med visitationsprocessen på voksenområdet.

Familierådslagning er karakteriseret ved ressourcetænkning, brugerinddragelse, samarbejde mellem familie og socialforvaltning samt ved tværsektorielt og tværfagligt samarbejde.

Dette vil bevirke et skift fra en metode, der repræsenterer en faglig problem- og løsningsorienteret tilgang til en metode med øget fokus på familiens perspektiv, løsninger og ressourcer.

En metodeændring af denne karakter på handicapområdet vil givetvis være præget af en vis træghed i implementering og anvendelse af forskellige saglige/usaglige årsager. For at overvinde disse barrierer vil det derfor være en nødvendig opgave for lovgiver at sikre, at den lovgivningsmæssige ramme er til stede, hvis implementeringen skal lykkes i kommunernes visitationsproces.

Lovgivning er den eneste sikre vej til at sikre metodens implementering samt til at imødegå evt. modstand fra de professionelle, fastlåste rutiner og kulturer i landets kommuner.

Visitationsprocessen kan som eksempel være delt op i 4 dele:

Information:	Samordner sætter rammerne og informerer om situationen. Andre relevante fagpersoner kan inviteres med som informatører. Familien har mulighed for at stille afklarende spørgsmål.
Hvad kan familien?	I dette punkt skaber familien en oversigt over ressourcer, ønsker og behov bl.a. med udgangspunkt i den handicappedes perspektiv.
Sagsbehandler	Afdækker borgerens behov, der sammen med familiens ønsker danner grundlag for sagsbehandlerens forslag til handlingsplan.
Handlingsplanen	Herefter samles familien, samordner og sagsbehandler for at drøfte, hvordan de bedst muligt kan sætte planen i værk. Sagsbehandleren skal godkende denne plan

Ovennævnte tiltag vil i stor udstrækning placere borgeren og de nærmeste i centrum af processen med at forme rammerne for et "normalt" liv i eget hjem samtidig med, at der kan tages udgangspunkt i borgerens perspektiv.

På handicapområdet bør Det Kommunale System agere mere innovativt og helhedsorienteret i forholdet mellem borger og sagsbehandling