



Til Social-, Indenrigs- og Børneudvalget

Kommentar fra Muskelsvindfonden til ministerens svar på henvendelsen fra 8. januar 2019

Mange tak til Folketingets Social-, Indenrigs- og Børneudvalg for at følge op på Muskelsvindfondens henvendelse fra 8. januar ved via spørgsmål nr. 257 (alm. del) at bede børne- og socialministeren om en kommentar.

Ministeren gentager i sit svar dateret 12. februar, at serviceloven allerede i dag giver kommunerne gode rammer for at sikre, at borgere får den hjælp, der modsvarer deres hjælpebehov. Desuden forventer ministeren, at det udsendte hyrdebrev betyder, at man lokalt har fokus på både de forpligtelser og muligheder, som loven indeholder.

I Muskelsvindfonden er vi både glade og taknemmelige over, at der er blevet reageret på vores henvendelser i form af et hyrdebrev til kommunerne. Vi roser det, hvor vi kan komme til det, og har allerede henvist til det i adskillige konkrete BPA-sager, hvor vores medlemmer kæmper med kommunerne. Samtidig er vi dog nødt til at advare mod at tro, at det positive tiltag er nok til at løse de problemer, borgerne oplever.

Sager fortsat uafsluttede

I de mere end fem uger, der er gået siden henvendelsen, er de to sager, der var uafsluttede stadig ikke afsluttet. Ministeren forholder sig heller ikke til den del af spørgsmålet, der handler om, at Ankestyrelsen i Torben Mikkelsens sag gav kommunen medhold i en for lille udmåling af hjælp med den begrundelse *"...dine kolleger hjælper dig med disse opgaver, hvorfor der ikke er behov for at få udmålt hjælpetimer til disse praktiske opgaver."*

I eksemplet fra Mariagerfjord har kommunen truffet en ulovlig beslutning helt tilbage i juli 2018. 24. januar kom der en afgørelse fra Ankestyrelsen, som ændrede kommunens afgørelse. Men Poul-Erik får stadig kun hjælp om natten i form af besøg fra hjemmeplejen. Den eneste reaktion fra kommunen er at indkalde til et møde 26. februar for at tale om "det videre forløb". I kommunens øjne indebærer det forløb ikke BPA-hjælp om natten. Vi snakker om en familie, der er presset til sokkeholderne af det lange og hårde forløb. Vi har i den konkrete sag sendt ministerens hyrdebrev til kommunen. Vi står alligevel tilbage og ser på, at en familie, der kæmper med alvorlig sygdom, samtidig bliver ødelagt at kampen med kommunen for at få den nødvendige hjælp. Kommunen sparer penge på sin nøl. Muskelsvindfonden sidder magtesløs tilbage og stiller derfor spørgsmålet: "Hvad skal vi sige til sådan en familie?"

Det anonyme eksempel i henvendelsen fra 8. januar er en sag, der har kørt stort set uafbrudt siden foråret 2015. "Søren", som vi kaldte ham, kan glæde over, at hans sygdom skrider langsommere frem end gennemsnittet. Til gengæld oplever han, hvor lang tid en borger med ALS kan bruge på at få den hjælp, han har ret til og brug for. Ankestyrelsens afgørelser i Søren's sag viser, at det er rimelige krav, han stiller. Senest søgte han i sommeren 2017 om hjælp til oplæring af nye hjælpere og ekstra hjælp til ture ud af huset. Trods flere afgørelser fra Ankestyrelsen, der underkender kommunens manglende bevillinger, står Søren stadig tilbage uden den nødvendige hjælp. Muskelsvindfonden har forsøgt at hjælpe Søren igennem hele forløbet. Uden hjælp var han med garanti kørt træt i systemet. For at Søren kan få den hjælp han har brug for, skal han altså selv bruge en masse ressourcer, Muskelsvindfonden skal bruge mange arbejdstimer og Ankestyrelsen skal bruge ikke uvæsentlige ressourcer. Det til trods får Søren stadig ikke al den hjælp, han har brug for, og kommunen sparer igennem hele forløbet penge ved ikke at overholde loven. Hvad skal Muskelsvindfonden sige til en borger, der er dybt frustreret over være en del af sådan en virkelighed?

Udover at igangværende sager ikke bliver afsluttet, kommer der stort set hver uge nye sager til, hvor mennesker med ALS løber ind i en mur i den kommunale sagsbehandling. Det er desværre ikke eksempler, vi mangler. Det, der er sket i de nævnte sager er nedenfor tilføjet med rødt.

Problemerne i Ankestyrelsen

I de to nævnte sager har Ankestyrelsen (med varierende hast) rettet kommunerne. Men Ankestyrelsen laver også flere og flere fejl. Vi kan se i Søren's sag, hvordan de ved en fejl ikke fik truffet afgørelse om timer til oplæring. Torben Mikkelsen, som er nævnt i udvalgets spørgsmål til ministeren, fik afslag på mere hjælp med henvisning til at, *"...du får dine kolleger til at hjælpe dig med det praktiske i forbindelse med arbejdsdagen, herunder hjælper dig med at få din rollator ud af bilen."* Afgørelsen kom på et tidspunkt, hvor Torben for længst var blevet for svag til at bruge rollator og i stedet have fået en elektrisk kørestol. Når ministeren i svaret ikke kommenterer på det horrible i afgørelsen, tolker vi det på den måde, at det er umuligt for ministeren at finde argumenter, der kan forsvare Ankestyrelsens praksis. Muskelvindfonden vil spænde følge, den videre diskussion om Ankestyrelsens praksis på området, og hvad der påvirker den.

Startpakker sikrer ro

Vi oplever altså, at nogle kommuner er helt upåvirket af den opbakning til BPA-ordningen, der kommer fra Folketingets Social-, Indenrigs- og Børneudvalg. Ministerens hyrdebrev bliver nogle steder ignoreret. Derfor vil vi fastholde, at der er behov for en startpakke til mennesker, som bliver ramt af en sygdom, der er fremadskridende som ALS, så den sygdomsramte og deres familier får ro og værdighed i sygdomsforløbet. Samtidig frigør det en masse administrative ressourcer i både kommuner og Ankestyrelse. Det er eksempelvis virkelig mange timers administration, der er forbundet med de to sager, der er gengivet her under.

Med venlig hilsen

Thomas Krog

Handicappolitisk konsulent
Muskelvindfonden

Mail: thkr@muskelvindfonden.dk

Mobil: 22652465

Poul-Erik, Mariagerfjord Kommune

12. marts, 2018

Poul-Erik søger Mariagerfjord Kommune om hjælp i form af en BPA-ordning.

4. juli, 2018

Poul-Erik får efter gentagne henvendelser til kommunen fra både ham selv, hans hustru og søn endelig bevillet 15 timer i døgnet med opstart over en måned senere den 15. august. På det tidspunkt er behovet dog steget, så Poul Erik også har brug for hjælpe adskillige gange i løbet af natten.

9. juli, 2018

Poul-Erik anker sagen, da hans hustru skal fungere som hjælper om natten, og fordi han ikke har fået bevillet puljetimer til aktiviteter ud af huset. Uden puljetimer kan hverken han og hustruen opretholde deres hverdagsliv uden for hjemmet.

8. oktober, 2018

Kommunen revurderer sagen og fastholder sin afgørelse. Ankestyrelsen modtager derefter sagen.

11. oktober, 2018

Poul-Erik sender kommentarer til Ankestyrelsen og beder om en hastebehandling.

24. januar, 2019

Afgørelse fra Ankestyrelsen om, at Poul-Erik har ret til yderligere udmåling af hjælp – både om natten og i form af puljetimer.

28. januar, 2019

Vi skriver til kommunen og beder på baggrund af Ankestyrelsens afgørelse om den helt nødvendige hjælp om natten. Vi henviser også til ministerens hyrdebrev.

11. februar, 2019 modtager Poul-Erik en mail fra kommunen med indkaldelse til et møde 26. februar om "det videre forløb" De er fortsat IKKE indstillet på at bevilge hjælp om natten.

Dags dato Det er fortsat er en blanding af hjemmepleje og hustru, der hjælper Poul-Erik hver nat. Det betyder, at hustruen aldrig sover en hel nat og, at ingen af de to ægtefæller har mulighed for at tage hjemmefra ud over almindelig sengetid.

Søren, dansk kommune (fiktivt navn, da han ønsker at være anonym)

Januar, 2015

Søren får bevilget en BPA-ordning.

26. maj, 2015

Sørens sygdom udvikler sig, så Søren beder om at få udvidet hjælpen fra at slutte klokken 22.00 til i stedet at slutte klokken 24.00, så han ikke skal gå fra aftenaktiviteter senest 20.30, men i stedet kan fastholde sit aktive liv.

December, 2015

Kommunen forsøger at overtale Søren til at opgive sin BPA-ordning frivilligt.

11. december, 2015

Søren anker med baggrund i, at kommunen i over et halvt år har nægtet at træffe afgørelse.

12. februar, 2016

Søren sender en samlet opfølgning til kommunen, der udover sagsbehandleren også stiles til afdelingslederen. Han har intet svar fået på henvendelsen fra 11. december. Sygdommen udvikler sig desværre, så han i december tydeligvis har brug for mere hjælp, end da han søgte i maj. Ansøgningen udvides derfor til også at omfatte sovende nattevagt.

1. marts, 2016

Søren giver op! Muskelvindfonden får fuldmagt til at forsøge at få en afgørelse ud af kommunen.

3. marts får det afdelingslederen til at skrive, at sagen kommer på møde i visitationsudvalget 15. marts.

18. marts, 2016

Endelig kommer afgørelsen. Kommunen bevilger de to timer fra 22.00-24.00, men forholder sig ikke til behovet for hjælp om natten.

29. marts, 2016

Vi anker den manglende nattehjælp til kommunen.

2. maj, 2016

Vi rykker kommunen for svar.

18. maj, 2016

Søren bevilges døgnhjælp. Det giver en rolig sommerferie, men så begynder de nye problemer.

6. september, 2016

Kommunen skriver, at de vil undersøge, om de kan tage BPA-ordningen fra Søren med begrundelse i, at han ikke kan være arbejdsleder.

11. januar, 2017

Kommunen erkender, at Søren fint kan fungere som arbejdsleder. Det giver igen ro nogle måneder, men sygdommen udvikler sig yderligere. Sommeren 2017 kan det ikke længere lade sig gøre for Søren at tage på ture til Sønderjylland og Sjælland for at besøge venner og familie medmindre, at der i nogle situationer er to hjælpere. Det ansøger han derfor kommunen om.

6. juli, 2017

Kommunens sagsbehandler svarer:

"Som du tidligere er oplyst, så er du eftersom at du er bevilget hjælp 24 timer i døgnet som udgangspunkt

dækket ind i forhold til alle behov, og der kan derfor ikke ydes en merbevilling. Du er som arbejdsleder forpligtet til at få vagtplanen til at gå op på ture og ferieophold på samme måde, som når du opholder dig hjemme.”

20. oktober, 2017

Søren får endelig en egentlig afgørelse med afslaget på puljetimer, vi kunne påklage.

6. november, 2017

Vi anker afgørelsen.

11. december, 2017

Kommunen fastholder sit afslag.

29. december, 2017

Vi kommenterer kommunens genvurdering over for Ankestyrelsen.

14. marts, 2018

Ankestyrelsen hjemviser afgørelsen.

7. juli, 2018

Hjemmebesøg hos Søren, hvor sagsbehandler spørger ind til puljetimer og behovet for timer til oplæring af nye hjælpere.

22. oktober, 2018

Endelig kommer et egentlig afslag på timer til oplæring af nye hjælpere og puljetimer til ture ud af huset, som kan ankes.

1. november, 2018

Vi anker afgørelsen.

21. november, 2018

Kommunen fastholder sin afgørelse.

30. november 2018

Vi kommentere genvurderingen over Ankestyrelsen.

19. december, 2018

Ankestyrelsen afgørelse kommer. Kommunen bliver pålagt at udmåle puljetimer til Søren's ture ud af huset. Ved en fejl får Ankestyrelsen ikke behandlet sagen om timer til oplæring rigtigt.

6. februar, 2019

Afgørelse fra Ankestyrelsen ændrer kommunens afgørelse og giver Søren ret til timer til oplæring

Dags dato Kommunen har endnu ikke reageret på hverken Ankestyrelsens seneste afgørelse om timer til oplæring eller afgørelsen om puljetimer fra 19. december. Det betyder at Søren fortsat ikke kan komme hjemmefra med overnatning og fortsat er nødt til at sætte sit liv på pause, når en ny hjælper skal køres ind.