



## Til Social-, Indenrigs- og Børneudvalget ifm. det lukkede samråd d. 10. januar 2019

### Kommentar fra Muskelsvindfonden d. 8. januar 2019

Børne- og Socialministeren påstår 19. december 2018 i et svar på spørgsmål nr. 141 fra Social-, Indenrigs- og Børneudvalget:

"Der er således allerede i serviceloven og den sociale retssikkerhedslov i dag det fornødne grundlag for at sikre, at borgere med progredierende sygdomme får den nødvendige hjælp i en § 96/BPA-ordning og også på det rigtige tidspunkt."

Muskelsvindfonden oplever imidlertid flere sager, som beviser, at grundlaget ikke er tilstrækkeligt, når det gælder mennesker med den progredierende sygdom ALS. 22. november 2018 mødte udvalget ALS-ramte Torben Mikkelsen og hans kone Susanne under et foretræde og fik indblik i deres sag. En sag, der endte i Ankestyrelsen.

Siden foretrædet har Ankestyrelsen givet Skanderborg Kommune medhold i deres afgørelse, som stadfæster, at Torbens behov for hjælp kun er 10,5 timer i døgnet og 50 puljetimer om året, selvom han har behov for hjælp næsten døgnet rundt.

Susanne, der som Torben har et fast job, må derfor stå til rådighed og hjælpe Torben døgnet resterende 13,5 timer. Konsekvenserne er, at ingen har mulighed for aftens- eller weekendaktiviteter alene eller at være alene sammen deres fælles børn, og Susanne derfor er godt på vej til at blive slidt ned.

#### **Ankestyrelsen: Dine kolleger hjælper dig**

Ankestyrelsen begrunder afgørelsen med, at Torben ikke har behov for en hjælper i arbejdstiden, fordi, "*...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.*" og videre "*...dine kolleger hjælper dig med disse opgaver, hvorfor der ikke er behov for at få udmålt hjælpetimer til disse praktiske opgaver.*"

Afgørelsen kommer på et tidspunkt, hvor Torben for længst er blevet for svag til at bruge rollator og derfor er nødt til at bruge af sine få hjælpertimer i løbet af arbejdsdagen. Med en hjælper undgår han nemlig de uværdige situationer, hvor kollegerne skal fungere som hjælpere, der tørrer hans mund og hjælper ham ved toiletbesøg.

Afgørelsen fra Ankestyrelsen, der er dateret 19. december, baserer sig på oplysninger tilbage fra september til trods for, at både kommunen og Ankestyrelsen sidenhen har modtaget opdaterede oplysninger. Dette er sket, selvom kommunerne er forpligtede til at revurdere hjælpebehovet så hurtigt som muligt, når borgeren orienterer om ændrede forhold, hvilket også fremgår af ministerens svar.

#### **Startpakker sikrer ro**

Muskelsvindfonden mener, at Ankestyrelsen i lighed med kommunen spiller fallit i sager, hvor borgeren har progredierende sygdomme som ALS. Torben, Susanne og deres to børn beder ikke om mere hjælp, end de har brug for. Som Torben sagde til sit foretræde, og som det fremgår af hans talepapir, vil familien netop gerne bevare privatlivet så lang tid som muligt. Omvendt er det fuldstændig ødelæggende for dem alle fire at skulle igennem en kamp, der nu har taget langt over et halvt år, og som langt fra er færdig. Som ministeren selv gør opmærksom på i sit svar, er kommunerne "*ikke bundet af nogen lovregulering af, hvor korte og lange disse sagsbehandlingstider må være*", og det er et problem for mennesker med progredierende sygdomme. Derfor vil vi fastholde, at der er behov for en startpakke til mennesker, som bliver ramt af en sygdom, der er så fremadskridende som ALS. Udover behovet for hjælp har Torben også oplevet store udfordringer med kommunen i forhold til tilpasning af hjemmet og tilskud til en handicapvenlig bil, hvilket tydeliggør behovet for startpakker. En startpakke giver ikke kun familier med ALS værdighed og ro i sygdomsforløbet, den kan samtidig mindske (de mange) fejl og administrationsgange i kommuner og i Ankestyrelsen.

Læs i øvrigt det åbenhjertige interview med Torben og Susanne: [ALS-ramte Torben lever sit liv i skyggen af en dødsdom](#)

For at understrege, at Torbens sag desværre ikke er enestående, vedlægger Muskelvindfonden et resumé af tre andre aktuelle sager med borgere, der har ALS, og som bruger en stor del af deres sidste kræfter på at få den hjælp, de har behov for og ret til.

## 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 udenfor 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.

**Dags dato** har Poul-Erik stadig ikke fået en afgørelse fra Ankestyrelsen. Det betyder, at det fortsat er en blanding af hjemmepleje og hustru, der hjælper Poul-Erik hver nat, og ingen af de to ægtefæller har mulighed for at tage hjemmefra af længere varighed.

Også her er arbejdet med at få den hjælp, de har brug for et voldsom belastning oven i alle de belastninger en fremadskridende sygdom som ALS i forvejen giver en familie.

## Jimmy Bent, Brønderslev Kommune

### **5. april, 2017**

Jimmy søger om BPA-hjælp, blandt andet til at hjælpe ham med at komme ud på sit arbejde.

### **8. september 2017**

Jimmy får afslag på BPA-ordning. Kommunen mener, at det er tilstrækkelig med hjemmepleje på trods af, at Jimmy ingenting selv kan gøre uden praktisk hjælp. Arbejdet har han måtte opgive at komme ud på. Også sit frivillige arbejde er Jimmy nødt til at indstille, da han ikke fysisk kan komme ind til det.

### **28. september, 2017**

Jimmy anker kommunens afgørelse.

### **26. oktober, 2017**

Kommunen fastholder sin afgørelse og sender sagen til Ankestyrelsen.

### **20. december, 2017**

Ankestyrelsen hjemviser sagen til ny behandling i kommunen. På det tidspunkt får Jimmy stadig kun hjemmehjælp og kan ikke selv åbne døren, så han kan komme ud af sit hjem.

### **12. januar, 2018**

Brønderslev Kommune giver endnu en gang afslag på BPA-hjælp.

### **18. januar, 2018**

Jimmy anker endnu en gang afslaget.

### **9. februar, 2018**

Brønderslev Kommune fastholder sit afslag på BPA.

**7. marts, 2018**

Ankestyrelsen hjemviser endnu en gang afgørelsen til behandling i Brønderslev Kommune.

**17. april 2018**

Kommunen bevilger endelig en BPA-ordning, men kun på 100 timer om ugen. Jimmy er på dette tidspunkt blevet så dårlig, at han har brug for hjælp til alt inklusiv at blive vendt om natten. Her slap energien til at kæmpe videre mod systemet op. Kommunen sparer penge, men Jimmy kan trods alt få lidt ro på hverdagen og begynde at genopbygge sine bekendtskaber og sit frivillige engagement, der var sat i bero, mens sagen kørte, og Jimmy sad hjemme uden mulighed for at komme ud.

Læs mere om Jimmys kamp her:

[Jimmy drømmer om at komme på toilettet, når han skal](#)

[Mens Jimmy venter på kommunen bliver han dårligere og dårligere](#)

[Endelig fik Jimmy en hjælperordning](#)

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

Søren har aktuelt en sag til behandling i Ankestyrelsen for tredje gang. Hans sygdom hører ikke til de hurtigt fremadskridende ALS-forløb, men dog fremadskridende, som man kan se af de lange forløb, der i stikord er beskrevet herunder.

**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, 2018**

Vi anker den manglende nattehjælp til kommunen.

**2. maj, 2018**

Vi rykker kommunen for svar.

**18. maj, 2016**

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

**6. september, 2017**

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, så det arbejder de fortsat med.

Med venlig hilsen

**Thomas Krog**

Handicappolitisk konsulent

Muskelsvindfonden

Mail: [thkr@muskelsvindfonden.dk](mailto:thkr@muskelsvindfonden.dk)

Mobil: 22652465