

Til alle medlemmer af Folketinget

Vi har brug for en løsning på overvågningsproblematikken!

Vi er en gruppe forældre, som har voksne børn med svære handicaps. De har alle brug for overvågning.

Med dette brev har vi valgt at henvende os til alle jer politikere i Folketinget. Vi har brug for, at I har fælles viden og håber hermed på øget fokus, der kan føre til en lovændring. Vi håber, at I vil give jer tid til at læse det.

Den nye servicelov mangler løsning på et vigtigt problem, der rammer et begrænset antal stærkt handicappede og deres familier meget hårdt.

Vores stærkt handicappede børn er derfor grundet deres sygdom potentielt truet på livet uden overvågning. De står nu uden den nødvendige hjælp og kan reelt tvinges hjemmefra imod deres og familiernes ønske.

Kommunerne har ikke længere det værktøj, som de tidligere anvendte til bevilling af hjælp til overvågning i eget hjem under en ordning efter BPA § 95 stk. 3. Vores voksne børn er under denne ordning, fordi de er så handicappede, at de ikke kan varetage deres tilværelse selv og er dybt afhængige af os forældre, hvoraf flere også er værger for dem.

Borgere, som er under den paragraf, som hedder BPA § 96, kan have samme svære handicaps, men er mentalt i stand til at varetage deres tilværelse. Under denne ordning kan der bevilges overvågning.

Dette opfatter vi som en diskriminering mellem handicappede, når to borgere med nøjagtig samme behov for hjælp bliver forskelsbehandlet ene og alene på vurderingen af, om de kan være arbejdsleder for deres hjælpere. Kan de magte denne opgave, bliver de bevilget hjælp efter § 96, hvor der ud over overvågning også indgår ledsagelse samt ferier i udlandet. Intet af dette indgår under § 95 stk. 3.

Der er således et hul i loven. Vi ønsker som forældre til denne gruppe af landets handicappede borgere, at den samme mulighed for overvågning også findes som en rettighed for dem. Det kunne bestemt også være godt med de andre rettigheder.

Historik:

1. Problemet bunder i en landsretsdom fra maj 2015, hvor der blev stadfæstet manglende hjemmel i de paragraffer, som kommunerne ellers har brugt i årevis. Det har således været kendt i snart 3 år uden, at der er fundet en løsning!

2. Tidligere socialminister Karen Elleman lovede at løse problemet. Mange organisationer har løbende gjort opmærksom på det bl.a. ved foretræde for Socialudvalg.
3. Problemet blev igen rejst i Folketingssalen under behandlingen af den nye servicelov sidste år. Forligskredsen bag revisionen af serviceloven besluttede, at løsningsmuligheder skulle undersøges og drøftes i forligskredsen.
4. Socialministeriet gennemførte derfor sidste sommer en undersøgelse af kommunernes aktuelle behov for hjælp til overvågning efter § 95 stk. 3. Undersøgelsen afdækker både kommunernes omkostninger til overvågningen før 2015 samt scenarier for løsning på den nuværende situation.
5. Undersøgelsen viser, at der er lige så stort behov for hjælp til overvågning nu som før dommen i 2015, hvor kommunerne bevilgede hjælpen. Der er nu behov for hjælp til overvågning hos i gennemsnit 1,6 borger pr. kommune eller samlet 145-155 borgere på landsplan.
6. På den baggrund forhandlede Socialministeriet og Kommunernes Landsforening i efteråret om økonomien ved at gennemføre en ordning på linje med før landsretsdommen. De forhandlinger strandede, fordi parterne ikke kan blive enige om, hvem der skal betale regningen.
7. Socialminister Mai Mercado har meddelt, at en løsning som før landsretsdommen, bliver for dyr. Hun vil gerne hjælpe, men kan ikke anvise pengene, og kaster derfor håndklædet i ringen.

Men hos os og ligestillede familier findes problematikken jo stadig! Det er meget svært for os at leve med den viden, at der efter 3 år ikke er fundet en løsning endnu. Så hvad sker der nu? Der har været meget stille længe.

Kommunerne har jo tidligere betalt regningen. Det dokumenteres i undersøgelsen fra sidste år. Hvor er de penge blevet af? De er ikke modregnet i den økonomi, man nu skændes om.

Iflg. Altinget og DH har de samlede udgifter på hele voksenhandicapområdet i 2015/2016 været det samme som i 2007, så der har ikke været nogen stigning, og dermed har udgifterne til BPA-ordningen med overvågning ligget stabilt.

Har løsningsmulighederne været drøftet i forligskredsen? Det kan vi ikke se nogen steder.

Flere kommuner har på trods af afgørelsen i 2015 indtil nu søgt at hjælpe familierne et langt stykke hen ad vejen. Men det er ikke dækkende for behovet. Den nye servicelov uden løsning på problemet betyder, at kommunerne tvinges eller kan se sig nødsaget til at fjerne hjælpen, hvis/når andre paragraffer ikke kan dække behovet.

Vi og ikke mindst vores børn har brug for, at der i Folketinget vises vilje og kreativitet til løsninger i stedet for at slås om regningen. Vi ønsker derfor, at I som Folketing træffer beslutning om en lovændring, så vores børn under § 95 stk. 3 i det mindste opnår samme rettighed om overvågning som på § 96 – altså en ligestilling mellem handicappede.

Vi har børn, der har behov for overvågning, som også ønsker at blive boende i eget hjem. Nogen af os har børn, der kun magter at bo i eget hjem. Til et værdigt og selvstændigt liv i vores velfærdssamfund hører retten til at bestemme, hvor man vil bo.

Botilbud med den form for overvågning, der her er brug for, er hverken standard i kommunerne eller nødvendigvis en mere fagligt forsvarlig eller billigere løsning end at blive boende i eget hjem.

Med dette fælles brev ønsker vi derfor som forældre endnu en gang at påpege, at der er stærkt behov for en lovændring for handicappede under § 95 stk. 3, der lukker hullet i loven.

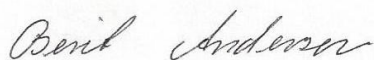
Vi håber, at vi ved at henvende os til jer alle i Folketinget har fået understreget vigtigheden af, at der hurtigst muligt bør findes en løsning. Vi ser frem til, at der sker noget konkret, så vi kan få ro på tilværelsen, hvad dette angår.

Vi har det sidste år bemærket os mange positive tiltag på handicapområdet.

Men I mangler blandt andet os med de svageste handicappede voksne børn.

Venlig hilsen

På alle underskrivende familiers vegne



Berit & Leon Ole Andersen
Søndergade 65, Ubbø
4490 Jerslev Sj.
Fastnet. 5767 5760
Berit tlf. 2064 7647
Mail: berit@ngsob.dk

Kommune: Kalundborg

Søn: Alex Andersen, svær epilepsi "Dravet Syndrom", hjerneskade efter meningitis, nedsat kraft i venstre side, dårlig balance og usikker gang, Osteoporose, udviklingsalder ca. 1½ - 3 år, uden sprog men lyde og mimik, handlinger er lystbetonede, han gør kun det, han vil, sondeernæring i dag- & aflastningstilbud, hjælp til alt.

Marianne & Ralph Bollhorn
Næbbevej 65, Bråde
4560 Vig
Fastnet. 5944 3553
Ralph tlf. 6127 0872
Marianne tlf. 6127 7892
Mail: mrtbollhorn@mail.tele.dk

Kommune: Odsherred

Søn: Theis Bollhorn - 22 år, svær epilepsi, udviklingsalder ca. 1 år, uden sprog, ingen viljestyrede handlinger, totalt hjælpeløs i alle forhold.

Hanne & Brian Abildtrup
Frank Rygårds Vej 15
9400 Nørresundby
Tlf. 2257 6869
Hanne@oracel.dk

Kommune: Aalborg.

Søn - Frederik Abildtrup, 19 år, har ikke nogen selvstændige funktioner, intet sprog, sondeernæret. Cerebral Parese, kørestolsbruger, kræver hjælp i alle situationer.

Birgitte og Kurt Larsen
Rye Byvej 40
4281 Gørlev
Fastnet. 58855118
Mobil. 30209656
Mail
marybirgittelarsen@hotmail.com

Kommune: Kalundborg

Forældre til Martin som er 30 år multihandicappet med svær spasticitet og uden sprog. Alder 1-2 år. Skal hjælpes til alt og vendes mm.

Linda Tangaa
Stenkløvervej 4
2400 København NV
Linda mobil: 4036 3082
Mail: lindatangaa@gmail.com

Kommune: København.

Søn: Silas Tangaa Sillemann, 22 år, stoppede sin udvikling da han var 4 måneder, svær epilepsi, multiple funktionsnedsættelse, har brug for hjælp til ALT.

Anne-Mette Ring
Lyngmosen 40
2640 Hedehusene
Tlf. 2370 0822
Mail: annemettering@gmail.com

Kommune: Høje Taastrup.

Mor til 19 år gammel ung mand med muskelsvind - dychennes muskeldystrofi.

Jane Gottschalck
Pedersvej 3
4600 Køge
Tlf. 2070 9018
Mail: jane.g@me.com

Kommune: Køge.

Victor Gottschalck, født Med Down syndrom, svær regulerbar diabetes , ganespalte, der giver spiseproblemer, næsten ingen sprog , epilepsi. Skal have hjælp døgnet 24 timer.

Julie Gad Isager
Skårupøre Strandvej 101
5881 Skårup
Mail: jgadisager@gmail.com

Kommune: Svendborg.

Søn: Tobias, senhjerneskadet, dobbelt frontal skade, mangler ¼ af hjernen, svær epilepsi med stor risiko for kvælning.

Vibeke Johansen
Solbærkvisten 8
5500 Middelfart
Tlf. 2251 4738
Mail: vibsebjarne@gmail.com

Kommune: Middelfart.

Datter: Rikke Hildebrandt 26 år. Svær epilepsi " Dravet syndrom". Hjælp til næsten alt, udviklingsalder 4-6 år.

Birgitte og Micael Andersen
Stationsvej 14, Gandrup
Mail:
birgitte.andersen66@gmail.com

Kommune: Aalborg.

Vi har en søn på 21 år, som har AMC (muskelsvindsfamilien), epilepsi, knogleskørhed, mental retardering og ingen sprog. Er afhængig af hjælp og overvågning 24/7.

Tülay Kücükilic
Gersagerparken 131 2,th
2670 Greve
Tlf:5240 6558
Mail: tulaykk78@hotmail.com

Kommune: Greve

Melissa er 18 år og er multihandicappet, hun har ikke noget sprog el nogen gangfunktion. Melissa har ingen egentlig diagnose men man kan se på en mr-skanning, at lillehjernen ikke er vokset som normalt.

Henriette og Thomas Pedersen
Appevej 81,
5690 Tommerup
Henriette mobil 2891 3474
Mail tip@paradis.dk

Kommune: Assens

Datter: Stephanie Liv Pedersen, 18 år i august 2018, diagnose Cdk15, multihandicappet, svær behandlelig epilepsi, anfald, som kræver medicin med det samme. Udviklingsalder 6 mdr. – 1 år, uden sprog, viljestyrke, skal have hjælp til alt.

Yvonne Holmgaard
Syrenvej 1
5580 Nørre Aaby
Tlf. 2784 9200
Mail:
yvonneholmgaard@hotmail.com

Kommune:

Søn 22 år, Miller Dieckers Syndrom, svær behandlelig epilepsi, skal have hjælp til alt.

Lotte og Per Dige
Skræderkær 14, Ganløse
3660 Stenløse
Tlf. 4162 8203
Mail: dige@andersen.mail.dk

Kommune: Egedal.

Datter: Therese Dige - 17 år (18 til august)
Cp, non-verbal, skoliose og behov for hjælp og støtte til alle gøremål, er pt i ansøgningsprocessen for en 96, men frygter at en 95 bliver en realitet.

Minna Christiansen
Midtermolen 2,2th
2100 København Ø
Mail: minchristiansen@gmail.com

Kommune: København.

Søn: Timmothy. Multihandicappet.

Conni Vang Nielsen
Nørre Allé 66
4400 Kalundborg
Tlf. 8175 1313
Mail: connivang@hotmail.com

Kommune: Kalundborg.

Datter: Ditte vang Nielsen, 29 år. Infantil autisme og mentalt retarderet. Overvåges/hjælpes og støttes døgnet rundt.

Hanne & Christian Pedersen
Troldnæsvej 5, Lørslev
9800 Hjørring
Fastnet. 9896 3184
Christian mobil. 4016 3184
Mail: chrpe@nordfiber.dk

Kommune: Hjørring.

Datter: Kathrine Pedersen, 21 år. Svær epilepsi, svær spastiker, ingen gangfunktion, udviklingsalder ca. 2 - 3 år, totalt hjælpeløs i alle forhold / praktiske forhold.

Stine & Kenneth Jensen
Middelfartvej 38
5466 Asperup
Tlf 4114 7414
Mail: stinej@live.dk

Kommune: Middelfart

Har en søn på 18 år. Magnus Jensen med Cdg syndrom og immundefekt, udviklingsalder ca.1-2 år, uden sprog og har brug for hjælp til alt.

Sana Grau
Højgårdshaven 7
6000 Kolding
Mail: sanagrau@gmail.com

Kommune: Kolding

Datter Lina, som bliver 18 år i juli. Multihandicappet, plejekrævende som en 3 måneders baby på alle områder. Lina, er en glad pige, der med smil kan svare ja, til et rigtigt stillet spørgsmål (konkrete nære ting). Derudover har hun intet sprog. Cpap om natten og har også brug for overvågning om dagen. Erklæret terminal.
Vi får besøg af kommunens sagsbehandler i maj vedr. ansættelse, af mig i en BPA lignende ordning.

Lynne og Finn Vogensen
Bag Søndermarken 31, stuen 3
2000 Frederiksberg
Tlf: 3321 3005
Mail: lynne@vogensen.dk

Kommune: Frederiksberg.

Gwen 18 år, født til tiden men blev hjerneskadet pga iltmangel under fødslen. Cerebral Parese og er multi-handicappet. En glad pige, men er så fysisk handicappet, at hun har behov for hjælp og støtte hele døgnet.
Vores kommune definerer de korte perioder i løbet af dagen, hvor der ikke sker en definerbar aktivitet som 'overvågning, og så får hun ikke den hjælp, hun har behov for.

Tina Christiansen og Bøje Støckel
Pilevej 27 ubby
4490 Jerslev
Tlf. 5959 5484
Mail: bms@ka-net.dk

Kommune: Kalundborg.

Søn: Thomas 24 år, hjerneskadet, cyste i hele venstre hjernehalvdel, flere hjerneblødninger, hydrocephalus, epilepsi, autisme, kroniske smerter. Alderssvarende omkring 3 år.

Jens Kjeldsen
Lundøvej 83
7840 Højslev
Tlf. 2232 3596
Mail: j.kjeldsen@cool.dk

Kommune: Skive.

Datter: Camille har epilepsidiagnosen Lennox-Gastaut, som er uhelbredelig, og jo flere anfald, jo kortere levetid, har hun tilbage.