



Styrelsen for Fastholdelse og Rekruttering

Njalsgade 72C

2300 København S

Via Danske Handicaporganisationer

Valby d. 18.september 2012

Scleroseforeningens høringssvar vedrørende forslag til lov om ændring af lov om aktiv beskæftigelsesindsats, lov om ansvaret for og styringen af den aktive beskæftigelsesindsats, lov om aktiv socialpolitik, lov om social pension og flere andre love

Scleroseforeningen har valgt dette selvstændige høringssvar, for at give beslutningstagere faktisk viden om

1. Hvordan udviklingen i understøttet beskæftigelse, i fleksjob og førtidspensionstilkendelser har udviklet sig for mennesker med sclerose siden seneste reform tilbage i 2000 blev sat i værk.
(side 2 – 3)

2. Hvilke spørgsmål der kan stilles på baggrund af lovforslagene og bemærkningerne fordi der er uklarheder eller mangler i forhold til den virkelighed, som vores medlemsgruppe er en del af. (side 3 - 9)

Vi sætter derfor især fokus på de områder i lovforslaget, som Scleroseforeningen vurderer, kan få betydelige konsekvenser for mennesker med sclerose, som jo er en progredierende, uhelbredelig lidelse i centralnervesystemet som især rammer unge mennesker:

- a. Forslaget om ændringer i fleksjoblovgivningen – side 4
- b. Forslaget om Rehabiliteringsteams i kommunerne – side 5
- c. Forslaget om ressourceforløb, og forsørgelsen under forløbet – side 7
- d. Kommentarer til og yderligere forslag til succeskriterier for en senere evaluering af den nye lovgivnings mål – side 8

1. Scleroseforeningens viden og erfaring med fleksjobordningen fra 1999 – 2012: - En overvældende succes for personer med sclerose, som politikere nu beklager.

Mennesker med sclerose har i mange år haft fokus på at bevare tilknytning til arbejdsmarkedet længst muligt på trods af sygdommens udvikling. Og de fleste af vores medlemmer er meget aktive for at det skal kunne lade sig gøre for dem!

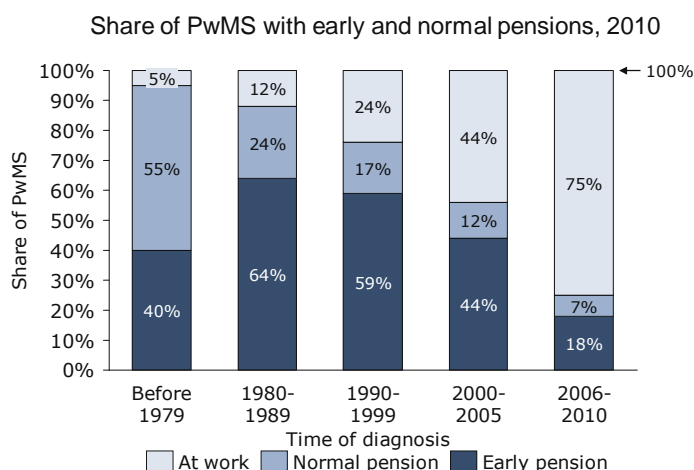
Scleroseforeningen har derfor i de seneste 10 – 15 år, via konkrete arbejdsmarkedsprojekter, fundet frem til, hvad der betyder noget for at bevare arbejdstilknytningen og hvilke barrierer der er for netop vores målgruppe. Samtidig har vi jævnlig gennemført repræsentative medlemsundersøgelser, i samarbejde med Norstat A/S, blandt vores ca. 10.000 medlemmer med sclerose og som bl.a. har belyst udviklingen i arbejdsforhold og forsørgelse gennem de sidste 10 år.

Disse forhold indgår nu i en nordisk kortlægning om arbejdsmarkedstilknytning og forsørgelse for mennesker med sclerose, hvor de danske resultater - med udgangspunkt i diagnosetidspunktet - overordnet ser således ud:

Health Care systems Welfare statistics



In Denmark, share of PwMS with early pensions is highest in the group diagnosed between 1980-1989



Source: NORSTAT Denmark A/S Denmark MS association. Based on members of the Danish MS association.

Nordic MS Report Phase 1 • 2012-03-13

1

ims

Fra vores nyeste undersøgelse fra foråret 2012 har vi bl.a. opgørelse over vores medlemmer med MS og de der aktuelt har tilknytning til arbejdsmarkedet. Resultaterne ses nedenfor:

41 % af alle (se note) er i arbejde, under uddannelse eller til rådighed for arbejde (helt eller delvist):

Disse 41 % er

- Ansat på alm. vilkår: 38 %
- Har egen virksomhed: 5 %
- Er i fleksjob som ansat: 45 %
- Er i fleksjob som selvstændig: 3 %

- Har arbejdsfunktion efter Soc. Kap.: 0 %
- I job som suppl. til førtidspension: 3 %
- Andet, f.eks. på barsel, i udd. el. lign. 6 %

Note: 14 % modtager folkepension og 45 % modtager førtidspension

37 % af de der er på arbejdsmarkedet har skiftet arbejde eller funktion p.gr.a. sclerosen

Heraf:

- 32 % med ny funktion på samme virksomhed
- 24 % med ny funktion på anden virksomhed
- 8 % med nyt fag/uddannelse
- 44 % med nedsat tid

Samlet set kan vi konstatere at mennesker med sclerose til fulde har levet op til de forventninger politikerne havde i 2000: Nemlig at flere klarede sig i udstøttet arbejde i længere tid, at færre fik førtidspension og de som fik en varig og væsentlig nedsættelse af arbejdssevnen fastholdt deres tilknytning til arbejdsmarkedet i et fleksjob.

Aktuel profil af de nuværende med MS i fleksjob (2012)

Af de der er i fleksjob i 2012 arbejder

- 18 % som ufaglært, 38 % som faglært, 34% som lavere funktionær.
- 81 % er mellem 40 – 59 år
- 56 % har fået diagnosen inden for de sidste 10 år
- 40 % arbejder 19 – 24 timer og 32 % arbejder 15 – 18 timer om ugen
- 73 % bruger ikke hjælpemidler
- 44 % har børn under 18 år

Endelig viser det sig ikke overraskende at det især er dem uden kognitive problemer som er i arbejde og at andelen på pension stiger med graden af kognitive problemer som følge af sygdommen.

2. Kommentarer til det konkrete lovforslag, med fokus på de elementer, som kan få væsentlig betydning for mennesker med sclerose.

Generelt:

Loven skal træde i kraft den 1. januar 2013. Med de omfattende ændringer der lægges op til både organisatorisk og samarbejds-mæssigt på både kommunalt og regionalt niveau, frygter Scleroseforeningen at der ikke fra slutningen af december til 1. januar kan ske nogen form for forandring i den måde kommunerne sagsbehandler i dag. Vi er derfor meget bekymrede over den korte frist for iværksættelse af et så omfattende lovkompleks med nye organisationsformer og metoder i sagsbehandlingen. Kommunerne får ikke en chance for at implementere den nye lov med så kort frist. Dette kan få alvorlige konsekvenser for mange borgers retssikkerhed og behandlingen af sager omkring fleksjob og førtidspension.

I den forbindelse må vi også pege på at mange formuleringer i lovbemærkningerne om organisation og metoder kalder på afklaringer, præciseringer og yderligere beskrivelser, før man i kommunerne og regionerne kan gå i gang med at ændre de konkrete arbejdsgange og metoder.

Forslaget om ændringer i fleksjobordningen

Indledningsvis i lovforslaget fremgår det bl.a. at:

- *Fleksjobordningen målrettes og tilskuddet omlægges*
- *Fleksjobordningen skal fremtidssikres. Den skal i højere grad målrettes personer med **mindst arbejdsevne** og samtidig **skal der være større tilskyndelse for den fleksjobansatte til at øge antallet af arbejdstimer.***

Bemærkninger til fleksjobordningen:

Fleksjob tilkendes i dag når det er dokumenteret, at arbejdsevnen er væsentligt og varigt nedsat med omkring 50 -70 %

- Hvor meget skal arbejdsevnen være varigt nedsat fremover, for at man kan blive berettiget til et fleksjob?
- Er der ikke et paradoks i den fremtidige ordning, når man samtidig forventer at den målgruppe med mindst og varig nedsat arbejdsevne kan øge deres arbejdsindsats?
- Har aftaleparterne mest tænkt i nogle få bestemte målgrupper (f.eks. de psykisk syge og socialt udsatte), hvor politikerne åbenbart tror at personer ansat i fleksjob kan øge arbejdstiden blot de tilskyndes til det og hvor arbejde tænkes at have en "helbredende virkning", som der står?
- Hvorfor vil man ikke i samme grad som tidligere også satse på de, der endnu kan være en god investering for en arbejdsgiver, fordi der er helt reelle og konkrete faglige kvalifikationer, som arbejdsgivere står og mangler og derfor er villige til at ansætte trods nedsat arbejdsevne?

Vedr. målgrupper

Scleroseforeningen kan ikke genkende billedet af at vores medlemmer ikke har arbejdet det de kan. Eller ikke har været fleksible m.h.t. at ændre funktion og arbejdsplads, jf. vores dokumentation ovenfor.

For mennesker med sclerose, som ofte får sygdommen i en ung alder før eller lige efter færdiggørelse af erhvervsuddannelse, er det magtpåliggende at kunne virke på arbejdsmarkedet så længe som muligt, men med viden om at sygdommen når som helst kan medføre en væsentlig nedsat arbejdsevne af uvis karakter. Det har betydet meget for vores udsatte gruppe, at de vidste at de med en evt. nedsat arbejdsevne, fortsat kunne bruge deres kompetencer på det almindelige arbejdsmarked, men på særlige vilkår i et fleksjob.

Hvis der ikke satses på denne velintegrerede gruppe med varig og væsentlig nedsat arbejdsevne på det fremtidige arbejdsmarked, vil det efter vores opfattelse svare til at kaste guld på gaden.

Vedr. omlægning af tilskuddet

Scleroseforeningen anerkender at Folketinget til enhver tid kan bestemme størrelsen af det maximale tilskud man vil støtte mennesker i fleksjob med. Det fastsættes fremover til ca. 200.000 kr. pr. år hvis der var tale om fuld compensation (37 timer).

Men det bekymrer os stærkt hvis folkettinget samtidig lovgiver om løndannelse og lønfastsættelse for de timer hvor man i fleksjob udfører arbejde for arbejdsgiveren.

Det bekymrer også at det kompensatoriske princip for statens tilskudsdel nu bliver forladt til fordel for en økonomisk trangsvurdering, ved at indføre fradrag i tilskuddet både ud fra lønnen for det præsterede arbejde på 30 – 55 % og ud fra antal arbejdstimer.

- Hvorfor vil man gøre løndannelsen af denne del af arbejdsmarkedet lovreguleret i stedet for at fastholde "den danske model", hvor arbejdsgivere og lønmodtager(org.) alene forhandler sig til frem til en løn, som modsvarer kvalifikationer og indsats?
- Hvorfor forlader man kompensationsprincippet i fleksjobordningen, om kun at fratrække tilskuddet i forhold til antal timer og ikke i forhold til arbejdsindtægten, sådan som det også gælder for delvise sygedagpenge og supplerende arbejdsløshedsunderstøttelse i dag?
- Hvorfor lægges der ikke længere vægt på at mennesker med varigt nedsat arbejdssevne, fortsat kan spare op i deres pensionskasse ved hjælp af løntilskuddet?
- Hvorfor opfinder man en kompliceret og administrativ tung administration af tilskudsdelene for både virksomheder, borgere og jobcentre og hvor borgerne bliver klientgjorte uden grund - i stedet for at fastholde det økonomiske tilskud, som folketinget fastsætter størrelsen af til en hver tid, som et tilskud til arbejdsgiveren, som så kan udbetale tilskuddet sammen med lønnen for det præsterede arbejde?

Forslaget om et Rehabiliteringsteam

I bemærkningerne til lovforslaget står: *"Arbejdsevne skal udvikles og ikke afprøves". Et menneskes arbejdsevne afhænger af mange ting, og at reformens sigte er, at arbejdsevnen udvikles gennem en konkret målrettet aktiv indsats. Herunder at indsatsen skal være helhedsorienteret, sammenhængende og individuelt tilrettelagt.*

Scleroseforeningen finder disse hensigtserklæringer positive, men vi er skeptiske. Vi tror ikke der vil ske ændringer i disse forhold, medmindre at man sikrer en meget præcis og konkret formulering.

Det er foreningens vurdering at disse præciseringer ikke blot kan henvises til en bekendtgørelse eller vejledning. Det skal tydeliggøres i selve lovteksten.

Retssikkerhedsloven beskriver allerede i dag kravene til indsatsen. Flere undersøgelser har dog peget på, at det ikke er lykkedes at overholde kravene i den kommunale praksis i sagsbehandlingen.

Bemærkninger til Rehabiliteringsteam:

Vedr. målgruppe og retssikkerhed

- **Personkredsen - Hvem** er omfattet af personkredsen,? Det er uklart, udover at der flere steder henvises til personer med *komplekse problemstillinger*? Har man fx komplekse problemstillinger hvis man er ung med sclerose? Er det når man har mere end ét problem – eller når man har brug for at involvere flere forvaltninger? Personkredsen skal præciseres.
- **Hvem** - i kommunen har ansvaret for at oplyse sagen i tilstrækkeligt omfang før den 1. gang bliver forelagt i Rehabiliteringsteamet?
- **Hvornår** – er kommunen forpligtiget til at tage initiativ til at igangsætte " den forberedende del" med henblik på forelæggelse i teamet?
- **Retssikkerhed - hvornår** er der ret til en gennemgående og koordinerende sagsbehandler, med henblik på at give en tidlig og forebyggende indsats hurtigt. Kan borgeren selv bede om at få iværksat dette?

- **Hvordan og hvornår** udpeges den relevante gennemgående og koordinerende sagsbehandler i den enkelte sag. Det er for sent hvis dette først sker efter at sagen har været omkring Rehabiliteringsteamet?
- **Smidig sagsbehandling** - Ligeledes må det være formålet, at sagen skifter hænder så få gange som muligt?
- **Hvordan** vil man sikre at medlemmerne af teamet har de nødvendige kompetencer?

Når mennesker med sclerose henvender sig til kommunen fordi de ikke længere kan klare deres arbejde eller når en helt ung får problemer på sin uddannelse efter at have fået sygdommen, er det et tegn på, at der fra 1. henvendelse vil blive brug for en kompetent koordinator/tovholder i et sammenhængende, helhedsorienteret forløb, hvor flere forvaltninger skal deltage, for at pågældende fortsat kan få en dagligdag til at fungere med studier el. arbejde, med familie og børn på trods af nedsat funktionsevne. F.eks. "Hvad kan jeg klare fremover af arbejde el. studier? Hvordan kommer jeg frem og tilbage på arbejde? Hvordan kan jeg få støtte til praktiske forældreopgaver m.v."

Der er til denne gruppe med progredierende uhelbredelige lidelser brug for at tildele en koordinator med det samme, medens den nedsatte funktionsevne, arbejdsevne og behov for handicapkompensation bliver udredt med henblik på senere forelæggelse i Rehabiliteringsteam.

Vedr. Beslutningskompetencen:

Det er endvidere foreslået, at rehabiliteringsteamet er et **dialog- og koordineringsforum** der afgiver *anbefalinger* videre til de deltagende forvaltninger og til regionen, som så har beslutningskompetence.

- Det er uklart om der er tale om **et organisatorisk fast team** af fagligere ledere el.lign., eller **ad hoc teams af sagsbehandlere** omkring den enkelte borger?
- **Hvordan** og hvem skal sikre de fornødne organisatoriske sammenhænge?
- **Hvem**, vil have den fornødne beslutningskompetence til at træffe afgørelse i de tilfælde hvor der mellem Jobcenter og Socialcenter er uenighed om hvor "sagen overvejende hører til"?
- **Hvordan** vil man sikre, at der med udgangspunkt i den enkelte borgers samlede situation, sker den nødvendige tværfaglige koordinering i sagerne når rehabiliteringsteamet ikke har beslutningskompetence jævnfør ovenstående?
- **Hvordan** vil man sikre at der ikke bruges unødigt meget tid på undersøgelser og tilbagevisiteringer på grund af manglende beslutningskompetence i teamet?
- **Hvordan** skal "silo" arbejde undgås, når man fastholder beslutningskompetencerne i "siloerne" og ikke tildeler beslutningskompetence til det arbejdende team?
- **Hvem** er ansvarlig for den videre plan, hvis teamet ikke kan blive enige om en fælles plan?

Vedr. Indhentelse af lægelige oplysninger ved udredning:

Det er Scleroseforeningens vurdering, at det ikke er tilstrækkeligt, at der i den forberedende del kun kan indhentes oplysninger fra den praktiserende læge. Der bør derfor i lovteksten tilføjes, "*.. eller behandlende speciallæge*" **jf. § 30 a, stk. 3, nr. 3**. F.eks. bliver personer med sclerose behandlet og fulgt på specialiserede afdelinger på sygehuse.

- **Hvilke** faglige hensyn taler for at speciallægeattester skal indhentes fra regionens kliniske funktion. Giver dette mon unødigt længere sagsbehandlingstid
- **Hvordan** vil man sikre større kvalitet i sagsbehandlingen, når værktøjskassen ikke tager højde for hvad der gennemgående kan være brug for i forbindelse med udredning og behandling. Ventetider giver f.eks. ofte store vanskeligheder i forhold til hurtig afklaring i sagen.

Forslaget om ressourceforløb

Bemærkninger om målgruppen til et ressourceforløb

"Det er en forudsætning for, at en person kan blive tilkendt et ressourceforløb, at kommunen dokumenterer, at de hidtidige indsatser og tilbud ikke har bragt personen i uddannelse eller i job, og at alle muligheder i beskæftigelseslovgivningen er udtømte....."

Scleroseforeningen har med glæde set frem til at meget unge med følger af sclerose, ville få gavn af det foreslåede ressourceforløb. Det tilbud som mange af disse unge, indtil nu har fået har oftest været ustruktureret, tilfældige og uden en grundlæggende afklaring af ønsker, barrierer og kompensationsbehov og slet ikke en kvalificeret uddannelsesvejledning på trods af at disse unge allerede før de har været færdige med deres skoleuddannelse har haft nedsat funktionsevne på grund af sclerosen, I stedet er de blevet sendt ud i afprøvning i tilfældige jobfunktioner uden reelle muligheder for at klare det. Det håbede vi med dette nye tiltag var slut!?

Sådanne sager er ofte komplekse fra start.

Unge med sclerose har på grund af den progredierende faktor "ikke tid til" først at forsøge sig igennem med "den almindelige beskæftigelseslovgivning" eller "ordinære studieforløb" uden støtte, hvis de allerede inden har store besværligheder i hverdagen på grund af sclerosesymptomer.

Der er for denne gruppe brug for en systematisk tværgående indsats meget tidligere, så den unges valg af evt. uddannelse, forsøg på job eller at komme på arbejdsmarkedet med sclerose efter en uddannelse kan støttes ved en effektiv og tværfaglig helhedsorienteret udredning og efterfølgende et evt. individuelt ressourceforløb.

Bemærkninger til forsørgelse under ressourceforløb

- Det fremgår ikke af lovforslag eller af bemærkninger, at man kan modtage **handicapkompenenserende ydelser**, f.eks. § 100, samtidig med forsørgelsesydelsen under ressourceforløb
- Det fremgår ikke hvordan f.eks. **(ekstra) udgifter til transport** til og fra uddannelse eller andet i ressourceforløbet for mennesker med nedsat funktionsevne skal kunne betales
- Det fremgår ikke hvordan evt. **særlige udgifter som er nødvendige under forløbet** på grund af et handicap eller andet ,skal kunne betales af den enkelte for en ydelse på kontanthjælpsniveau til unge
- Det fremgår ikke om den, der bor hjemme i starten af et ressourceforløb, har **ret til at flytte i egen bolig** når pågældende selv vil og kan, med økonomisk konsekvens for den ydelse man har krav på under det fortsatte forløb.

Scleroseforeningen vil som nævnt gå ud fra, at det fra vores målgruppe især er unge med sclerose, som vil blive tilbudt et ressourceforløb. Flere vil ved sygdommens udbrud forsat bo hjemme og flere vil blive nødt til at bo længere hjemme end normalt på grund af sclerosesymptomerne, for at få den nødvendige håndsrækning og støtte i dagligdagen. Langt de fleste vil ikke være berettiget til andet end kontanthjælpsniveau, som for mange i dag er ½ kontanthjælp. Uanset hvor de har bolig når de starter i ressourceforløb vil de fleste

have ekstra udgifter til transport, og andre merudgifter som følge af deres nedsatte funktionsevne.

Vores målgruppe vil ikke kunne bruge muligheden for at supplere med arbejde under ressourceforløb, En af de store begrænsninger er for de fleste med sclerose en invaliderende træthed, som der skal kæmpes i mod hver dag. Så det at klare et studie eller et arbejdsforhold på særlige vilkår alene tager alle ressourcer.

Forslaget om evaluering af de nye tiltag

Af aftalen fremgår, at: *Aftalepartierne vil løbende følge op på hvorvidt antallet af personer på og tilgang til førtidspension, fleksjob og ressourceforløb udvikler sig som forudsat.*

Scleroseforeningen finder de opstillede evalueringsparametre for uambitiøse og utilstrækkelige. I centrum for den løbende evaluering foreslår foreningen at der bliver tilført nogle kvalitative måleforhold:

Arbejdsevne metoden og rehabiliteringsplaner: Flere undersøgelser har vist, at arbejdsevne metoden ikke anvendes efter hensigten. Med denne reform skal sagsbehandlerne i kommunerne anvende to metoder til forskellige målgrupper. En ressourceprofil og en rehabiliteringsplan.

- Hvordan vil man følge og vurdere om der sker de nødvendige forbedringer i forhold til kvalitet i sagsbehandlingen?

Tidlig og forebyggende indsats: Flere undersøgelser viser, at gode resultater sker ved en tidlig og forebyggende indsats. Der er ingen fastsatte minimumskriterier for tidsfaktoren i lovforslaget.

- Der bør opstilles succeskriterier for dette, så det kan indgå i en senere evaluering.

Forskellige forvaltninger i kommunen skal arbejde bedre sammen, og der skal etableres samarbejdsmodeller mellem kommunen og det regionale sundhedsvæsen:

- Hvordan vil man måle fremdriften i bedre samarbejde?
- Hvordan vil man måle effekten af samarbejdet?

Indsatsen skal fremover være - Helhedsorienteret, sammenhængende og individuelt tilrettelagt

- Hvordan vil man måle om kommunerne er blevet bedre til dette?
- Hvordan vil man måle om det sker?
- Og om det bedrer forholdene for den enkelte borger?

Udredning og behandling i sundhedsvæsenet

- Hvordan skal indsatsen i tide ske, så sagsbehandlingen i kommunerne understøttes af det nødvendige fra start og hvordan måles effekten af dette i forhold til konsekvensen for den enkelte,?

Scleroseforeningen er bekymret for hvilke konsekvenser det får for borgerne, hvis der alene skal evalueres på antal personer i ordningerne og om de skønnede økonomiske besparelser bliver opnået.

Scleroseforeningen finder det derfor nødvendigt, at der udover ovenstående punkter til evaluering, også sættes mål for effekten af den lovpligtige nye organisering af indsatsen og efterfølgende evaluerer om den har virket efter hensigten:

- Hvordan har den tidlige og forebyggende indsats virket?
- Hvordan er det gået med den tværfaglige og koordineret indsats?
- Hvordan virker behandlingsindsatsen?
- Har metoden bidraget til at arbejdsevne udvikles frem for afprøves?
- Hvor mange job er der skabt til formålet

Scleroseforeningen kan bidrage med yderligere dokumentation om livsvilkårene for mennesker med sclerose år 2012 og deltager derudover gerne i nærmere drøftelser af vores forslag og bemærkninger i den kommende lovgivningsproces.

Med venlig hilsen

Nadia Buchard

Ledende socialrådgiver

Bente Juul Röttig

Socialpolitisk konsulent