

HVAD MED MIG?

- Hul i lovgivningen vedrørende fleksjob-ordningen...

Ordet fleks, troede jeg var udtryk for, at ordningen var fleksibel. Men der tog jeg åbenbart fejl.

For der er absolut ingen fleksibilitet i ordningen, sådan som jeg oplever det.

Jeg er en ung og aktiv kvinde på bare 32 år. Jeg har netop fået diagnoserne Fibromyalgi og Hyper Mobilitets Syndrom. Diagnoserne er givet efter, at jeg igennem en længere og meget svær tid, med konstante smerter, udmattelse, kraftesløshed i arme og manglende overskud til børn, mand, familie, hobby/fritidsinteresser, har gennemgået et utal af undersøgelser, der ikke viste andre sygdomsbilleder end disse to nemlig Fibromyalgi og Hyper Mobilitets Syndrom.

Det er noget af en bombe, at blive præsenteret for. Men noget af det sværeste er, at jeg også er nødt til at acceptere, at lægerne ikke kan gøre noget for mig.

Jeg takker nemlig nej, til de eneste alternativer de kender,

sygemelding fra mit fantastiske job,

morfipiller for smerterne (stærkt vanedannende), og

antidepressiver for min eventuelle depression som følge af mine nye og mange begrænsninger.

NEJ TAK!

Mit job betyder utroligt meget for mig, da det er mit fristed. Vores familie har været igennem mange svære tider, da vores datter er hjertesyg. Dette har krævet rigtig mange ressourcer fra os alle, men primært fra mig, da det er mig, der har udkæmpet alle kampene med systemet, for at få hjælp til hende. Det har været en lang og sej kamp, som er udkæmpet over de sidste 5-6 år.

Dette mener visse af mine speciallæger, kan være en af de udløsende faktorer i forhold til min diagnose Fibromyalgi.

Mit job er simpelthen en oase. Jeg har utrolig meget medindflydelse på min arbejdsdag. Jeg planlægger selv min aktivitet, jeg har nogle fantastiske kollegaer der giver mig en hånd, og hjælper/aflaster mig, når tiderne er svære. Jeg har aldrig fået

kommentarer angående mit, til tider akutte fravær, når min datter har været indlagt eller lignende.

Da jeg fortalte hvordan det var fat, og at jeg havde brug for diverse ændringer, fx var det nødvendigt med en ny og bedre indstillelig stol, gik der bare 3 dage, så stod der en ny stol!

Mit job byder også på en helt utrolig forstående chef, han findes ikke bedre!

Jeg kan holde pauser, når og hvis jeg føler det er nødvendigt, og jeg har skiftende arbejdsstillinger, som er gode for mig, og holder mig i gang.

SUMMA SUMMARUM:

Mit job er et ønskejob for sådan en som mig, og jeg føler mig i den grad privilegeret, ved at være ansat på sådan en fantastisk og rummelig arbejdsplads. Det skal oven i købet tilføjes, at det er en meget lille arbejdsplads med kun 12 ansatte! Der var sikkert mange der kunne lære noget af vores super arbejdsplads.

Så melder jeg mig selvfølgelig på kommunen hos min sagsbehandler, for hvad skal jeg nu stille op med alt dette her?

Forinden har jeg talt med min chef, der uden at tøve, gerne vil høre mere om muligheden for, at jeg kan fortsætte i firmaet, men som fleksjobber.

Den mulighed fremlægger jeg hos min sagsbehandler, som bare blankt afviser dette i henhold til lovgivningen på området...!!!

Dermed er jeg så i et "hul". For hvilket muligheder har jeg så? Ingen kan jeg forstå.
Der er ikke taget hensyn til sådan nogle som mig i lovgivningen.

Jeg, der for alt i verden, ønsker at fortsætte mit arbejde/arbejdsliv.

Jeg, som har en arbejdsgiver, der gerne vil hjælpe mig med dette.

Jeg, der er ung og viljestærk, og som kæmper hver dag, for at komme ud af sengen og få hverdagen til at hænge sammen, som alle andre almindelige mennesker i Danmark.

Jeg, der "bare" har brug for en lille smule hjælp her. Hvis jeg nu til tider, har det rigtig skidt, med mange konstante smerter, hovedpine, koncentrationsbesvær, træthed eller lignende, ville det være rart, at kunne gå hjem en time tidligere, uden at min arbejdsgiver skulle straffes både med min tomme stol, og derudover også økonomisk. Han kan, som det er nu, kun få dækket hele sygedage. - Og dem har jeg ikke nogen af, da jeg kæmper for at gennemføre mine arbejdsdage. Han har endnu ikke "trukket" mig i løn, selvom han allerede har sendt mig hjem flere gange, når mine ressourcer har været fuldstændig brugt op.

Er det en måde, at behandle en perfekt arbejdsgiver på?

Hvorfor er det lige, at man først vil hjælpe mig, når jeg en gang er nødt til at opgive mit værdifulde arbejde?

Hvad med at give mig en håndsrækning nu, hvor jeg virkelig har brug for den, til at blive på arbejdsmarkedet i mange år frem?

Hvad er det fornuftige i, at jeg skal trækkes igennem hele revalideringsprocessen, når man meget hurtigt, ved et kig på mine eksamenspapirer og cv, vil se, at det vil være svært, at omskole mig til noget, eller flytte mig til noget, der er bedre og mere skånsomt end mit nuværende job?

Hvorfor er det ikke muligt, at se på de eksisterende muligheder, i stedet for at trække mig ud af mit job, og igennem en masse mere eller mindre nyttige arbejdsprøvninger mv. for så endelig til slut, at indse, at det job jeg har, må være det allerbedste, for en person i netop min situation?

Jeg skulle gerne udfylde alle de formularer fx resourceprofiler og andet, der skulle til for at give et ordentligt overblik over min situation, til den sagsbehandler der skulle behandle min sag. Men det virker fuldstændig formålsløst, da jeg jo ved, at min arbejdsgiver aldrig, kan være interesseret i, at jeg skal have "fri" til at gennemgå den lange træge "revalidering" på kommunen. Han vil meget gerne hjælpe mig, men mener jo også, at det smarteste ville være, hvis vi kunne lave en ny og ændret kontrakt omkring mit ansættelsesforhold, nemlig som fleksjobber.

Hvorfor vil man ikke give en kæmpende ung kvinde, med hele livet foran sig, med små børn og familie en hjælpende hånd, sådan at det hele ikke lige pludselig vælter, når ressourcerne er brugt op?

Var det ikke bedre, at hjælpe mens man kan, i stedet for at vente, til man går ned med flaget, og måske ikke står til at redde, og udvejen pludselig kun er førtidspension?

Hvor er fornuften blevet af?

Hvem er det man gerne vil hjælpe?

Hvem bliver tabere i lovgivningens navn?

Jeg kan slet ikke se fornuften her, og jeg føler absolut ikke, at jeg får den hjælp, som jeg egentlig har brug for, for at leve et så normalt liv som muligt, som selvforsørgende kvinde, mor og hustru.

Jeg føler mig som den store taber, og håber og beder til, at jeg kan magte den noget uoverskuelige opgave, jeg nu står overfor med mine diagnoser. Jeg ønsker som alle andre, at have et dejligt familieliv, med masser af overskud til mine to små vidunderlige børn og min mand. Det mangler til tider, i alvorlig grad! Selv mine børn, er bekymrede over for min tilstand, man kan intet skjule for børn, de læser en som en åben bog. Mine børn burde slet ikke, skulle bekymre sig om deres mor, det er ikke rimeligt. Børn skal have deres barnlige uskyld i fred, de skal ikke belemres med mine smerter eller bekymringer om fremtiden.

Frustrationen er stor, og jeg kunne meget godt tænke mig, at stille spørgsmålet:

HVAD MED MIG?

Ovenstående er sendt til Lejre kommunes sociale udvalg og til flere kommunalpolitikere i februar måned. Jeg har fået flere tilkendegivelser på, at de er temmelig uforstående overfor, at man ikke kan hjælpe mig ud af "klemmen". Svaret fra borgmesteren er, "at kompetencerne til at hjælpe mig videre, ligger hos min sagsbehandler". Ja men hun er i mellemtiden holdt op. Så for 3. gang på knap 9 måneder, får jeg så tildelt en ny, og denne gang er hun oven i købet ekstern konsulent, der ved, at hun ikke kommer til at føre sagen til ende, bare fantastisk ikke?

Selvom der ligger en speciallægeerklæring fra en meget anerkendt reumatolog, der meget tydeligt beskriver mine gener og at det er varige lidelser, som man desværre ikke har særligt gode erfaringer med at kunne behandle effektivt, mener man fortsat

på kommunen, at der IKKE er lægeligt belæg, for at man kan hjælpe mig til et fleksjob. Mine gener er forværret drastisk de sidste par måneder, og den stress situationen giver, gør absolut ikke tingene bedre.

Jeg er så blevet kastet i kløerne på endnu en speciallæge, der var SÅ ubehagelig, og som var så mistænkeliggørende i sine kommentarer, og som "glemte" at skrive mine udtalelser/forklaringer i sin udtalelse, men i stedet havde MEGET travlt med, at få mig til, at virke som en doven kvinde, der ikke "gider" at arbejde mere end 20 timer om ugen. Denne ubehagelige mandsperson, er nu skyld i, at jeg er tæt på sammenbruddets rand.

Den udtalelse henholder kommunen sig 100% til, og tillægger overhovedet ikke den første speciallæges udtalelse nogen som helst vægt.

Hvilket i den grad kan undre mig, for nummer to speciallæge var absolut ikke særlig grundig i sin fysiske undersøgelse af mig, men havde travlt med at stille meget mærkelige spørgsmål om fx min datters hjertesygdom. Jeg måtte på et tidspunkt, bede ham om at koncentrere sig om mine problemer, og ikke blive ved med at snakke om min datters, for det var, ikke derfor jeg sad dér.

Forfærdeligt, for min intuition fortalte mig meget kraftigt, at den mand netop havde ødelagt en del af mit liv. Jeg forsøgte endda at appellere til hans "gode jeg", ved at fortælle ham, hvor skræmt jeg var, fordi jeg vidste, at man på kommunen, ville tillægge hans ord så stor vægt, men det hjalp mig desværre ikke.

Tingene trækker ud, og jeg aner ikke mine levende råd. Jeg synes, jeg har prøvet med det gode, og prøvet at forklare, at hvis der er et hul i lovgivningen, ja så må nogen jo kigge på det, men det er jo en umenneskelig opgave at komme igennem systemets tykke mure.

Alle omkring mig venter bare nu. Hvad venter de mon på? De venter på, at jeg som ellers har været så stærk, sej og stædig, bryder sammen. Alle røde alarmklokker ringer, jeg har utrolig mange fysiske stress-symptomer, som kun forværret de gener jeg har i forvejen.

Så min hverdag er fyldt med konstante stærke smerter i hele kroppen, hovedpine, træthed, manglende styrke i hænder/fingre og arme, maveproblemer, søvnproblemer, manglende overskud, tristhed og frygten for isolation, da jeg må melde fra, til flere og flere sociale aktiviteter pga. det manglende overskud.

Mine børn har indtil nu, fungeret nærmest som mine støttepædagoger, og har måttet hjælpe med mange ting, som fx vasketøj, opvask, madlavning osv. Det er bare IKKE rimeligt.

Nu har jeg så fået en masse små hjælpemidler fra kommunen, så jeg bedre kan klare min hverdag. Og her melder sig jo så det næste spørgsmål, som ingen fra kommunen har villet svare mig på, nemlig hvorfor det har været muligt, at få bevilget alle disse små hjælpemidler? Hvis man skal have bevilget den slags, så skal man nemlig have en anerkendt diagnose/lidelse som er varig!! Altså er der nogen, der har godkendt den

første speciallægeudtalelse, og anerkendt diagnoserne, for ellers ville jeg jo ikke kunne få bevilget hjælpemidlerne.

Men man holder fast i, at der ikke er noget lægeligt belæg for et fleksjob?

Jeg er forvirret, dét siger jeg bare, for det virker da komplet selvmodsigende, den måde kommunens afdelinger håndterer min situation på ikke?

Jeg er desperat, for at få den hjælp, der kan sikre mig, at jeg kan fortsætte på arbejdsmarkedet i mange år frem. I stedet for, at sidste udvej er sygemelding og pension. Men man nægter mig den hjælp i lovgivningens navn, også selvom man godt kan se det totalt tåbelige ved at nægte mig hjælpen, og hvor det fører hen. Næmlig til mit totale sammenbrud, og så kan kommunen jo troppe op, med alle deres gode intentioner, for hvis jeg ikke kan mere, hvem skal så sørge for familiens ve og vel? Man går åbenbart ikke ind for forebyggelse i det offentlige, selvom alle statistikker og undersøgelser siger, at det burde man, for det er altid lettere at bruge energi på at forebygge, end det er, at forsøge sig med helbredelse, når først man er gået ned med flaget.

Hvem kan hjælpe mig?? Det spørgsmål stiller jeg, en desperat ung kvinde på 32 år, med to børn og mand, og indtil for nylig et fornuftigt og givende liv.

Håber der er nogen, der kan se vanviddet, og vil prøve at rykke de to berømte stole, som jeg er endt i mellem, lidt sammen igen, så jeg kan få den hjælp, jeg så brændende ønsker mig.

Tak for jeres tid og jeres "ører".

Mange hilsner

Pernille Jensen
Bygmarken 28
Kr. Sonnerup
4060 Kr. Såby
Tlf. 28 34 6075