

Fra: Susanne R
Sendt: 11. november 2011 19:17
Emne: Liv eller Død Handicappet barn

Klage over svigt omkring Sundhed bliver svigtet og Forskelsbehandling at alm. borger og handicappet børn og klage over Liv og Død... at man ikke får dækket livs medicin .

Som mor til en en multihandicappet pige på baggrund af en genetisk/arvelig tilstand. Den hedder Bohrings syndrom og er påvist i en gen-undersøgelse.

Syndromet giver sig til udtryk ved svært forsinket motorisk og mental udvikling, påvirket udseende, lav vækst, øget tendens til infektioner, spasticitet og epilepsi.

Hun sidder i kørestol, hun kan ikke gå, og hun har intet sprog. – men hun er en glad ...pige, der har livskvalitet.

Pigen har alle ovenstående symptomer.

Ad epilepsi: Hun har haft epilepsi i flere år. Hun har en svær epilepsi, idet hun har anfald på trods af megen medicin. Efter anfald er hun træt resten af dagen.

Ad infektioner: Hun har tendens til hyppige luftvejsinfektioner. Disse giver hende udover alment ubehag også symptomer på astma. Hun får medicin for denne med hjælp af inhalationer.

Ad bevægeapparat: Pigen er spastisk i sine ben, og hun er blevet opereret på akillesenerne.

Forældre, der får et svært handicappet barn, skal ikke alene forholde sig til chokket ved, at drømmen om et barn ikke blev det, som de forestillede sig Efterfølgende bliver de kastet ud i en labyrintisk, tidskrævende og ikke mindst udmarvende kamp mod det offentlige om at få den hjælp, vi har brug for og ret til.

Det forstærker vores generelle usikkerhed på fremtiden som forældre til et handicappet barn, og det øger vores stress

"Jeg som forældrene forventer, at systemet behandler os alle med omsorg og respekt, men man opdager snart, at virkeligheden ser ganske anderledes ud

Jeg som forældrene oplever, at man bliver mistænkeliggjort i mødet med det offentlige.

Man oplever, at man er nødt til at kæmpe meget hårdt og skal skaffe meget dokumentation for, at de ofte helt oplagte ting, de har behov for, går i gennem.

Sagsbehandleren blev ofte oplevet som en modpart i en forhandling om ydelser og ikke som en samarbejdspartner, og min forventninger til det sociale system blev alvorligt skuffede

Efter møde med Borgermesteren Michael Ziegler og Jesper Neumann lover man det ene men bagefter sker der nået andet. og at man skal skaffe dokumentation for afholdelsen af alle udgifter (Medicin og Kørsel og Diverse ting)

I lokal avisen kommer der mange forskellige udtagelser fra vidt forskellige fra hver især i Høje Tåstrup Kommune, og man kommer til at tænke på om det er bevidst for at finde besparelser på budgettet som er overskredet

Desværre har jeg også i de senere år fra konservative borgmester modtaget breve at han vil undersøge sagen, men derefter snakke og skrevet udenom svaret retur når der skulle forsvares og gives forklaring på nødvendigheden af en stadig dårligere service overfor især børnefamilier, Høje-Taastrup kommune. måtte jeg selv lægge penge ud til medicin

mv. i år 2011 uden at få en afgørelse eller modtage breve fra kommunen.

Efter et brev fra Høje Tåstrup kommune den 14/6-2011 Påtænkt afgørelse Serviceloven § 41-42 lovgivningen på området og i anledning påtænkes afgørelse pr den 1/7-2011 og intet hørt endnu. ?? Og hvormed der står at Medicinbevilling ikke længere til apoteket, som udgangspunkt højst kan dække den gennemsnitlige månedlige egenbetaling der ikke overstiger 3555,00 kr. pr år eller 296,25 kr. månedlig --- Ikke overens med hvad Socialministeriet skriver til mig. Høje Tåstrup Kommune ikke kan kræve dokumentation for afholdelsen af udgifter men et overslag samt udmåles med merudgifter minimum 354,00 kr pr mdr. og kan man ikke få bevilling efter § 41 så må kommunalbestyrelsen være opmærksom på at yde andre støttemuligheder herunder efter serviceloven øvrige handicapkompenserende bestemlser

Ernæringspræparater der kan ikke som udgangspunkt ikke ydes tilskud fra kommunen.

Høje-Taastrup Kommune at jeg en af de berørte borgere skal høre på dårlige undskyldninger fra de ansvarlige hele tiden med hver især deres meninger ikke nogen er ens med svar fra Kommune ændret sagsbehandlingspraksis må ikke gå ud over borgere der har børn der har behov for livsvigtigt medicin eller merudgifter. har uden foregående varsel, uden undersøgelser frataget bevillinger fra mig og andre forældre som har alvorligt syge børn der har behov for livsvigtigt medicin i hverdagen.

Jeg som forældre livskvalitet og hvor mange omkostninger der er forbundet med ens barn sygdomsforløb. Det kræver 200 % mere energi i hverdagen at skulle give mit barn en god barndom og hverdag hvis det er sygt, samtidigt skal man gå til undersøgelser, ligge på hospitalet sammen med barnet, sørge for at barnet får medicin på de korrekte tidspunkter. Og være på 24 timer i døgnnet, og så skal jeg slås med systemet ved siden af fordi man nægter at yde den hjælp man har behov for i hverdagen og efter serviceloven

Da jeg ikke har råd til at gi mit barn det nødvendige medicin Hun har en svær epilepsi, idet hun har anfald på trods af megen medicin. da hun får Topimax og Lamital og Keppra og mange andre produkter så er jeg meget bekymret når der er en servicelov og at man nu kan læse i Tåstrup Avisen at Det Sociale Nævn afgør om man kan få bevilling og hvor meget ??? eller om man intet får

En tur i Det Sociale Ankenævn sætter niveauet

Sagsbehandlinger. Sager i Det Sociale Ankenævn er med til at sætte niveauet for, hvordan sager behandles og hvor mange penge, en borger kan få bevilget. Hvis der ikke er sager, der kommer for Det Sociale Ankenævn, er der givet for mange penge, siger Frederik A. Hansen, der er formand for Social og -Sundhedsudvalget. ?????

Dagens dato har i ugens avis kommet med udtagelser blandt andet fra vores kære Borgermester Da jeg læste artiklen i dag , borgmesteren ligge fladt han skulle heller ligge rigtig Han er garanteret kommet på banen nu på grund af valget ja han skal rigtig reklamere sig selv nu, at kommunen bevidst går efter at tabe klagesager i nævnet for på den måde at sætte niveauet. og komme med helt masse positivt men selvom jeg har

været til samtale hos ham og han lovet en masse så er vi nu i September mdr. ca.8½ mdr. og jeg kæmper stadigvæk med Høje Tåstrup Kommune og ikke fået det de lovet. Heldigvis så har jeg det der blev sagt og lovet. Har brev fra Sociale nævn og Social ministret .

Nu melder politikerne sig også på banen med et bud på, hvorfor så mange borgere oplever både ekstremt dårlig service fra kommunens sagsbehandlere men også direkte ulovlige afgørelser, der derefter skal prøves i Det Sociale Ankenævn - hvis altså det kommer dertil. Og det er netop det,

Groft sagt vil det sige, at en borger får fjernet en bevilling, selv om vedkommende er berettiget til den. Fjernes denne bevilling, kan kun en afgørelse fra Det Sociale Ankenævn slå fast, om det var en korrekt afgørelse fra kommunens side.

Hvis sagen aldrig når til Det Sociale Ankenævn, og der ikke falder en afgørelse om, hvorvidt fratagelsen af bevillingen var forkert eller ej, så har kommunen sparet de penge. Med andre ord vil borgere, der måske ikke har overskud til eller mulighed for at tage sagen til Det Sociale Ankenævn, altså få taget en bevilling på et måske forkert grundlag. Når der falder en afgørelse fra Det Sociale Ankenævn, danner denne præcedens, og andre lignende sager vil blive behandlet ud fra dette. Men når der ikke foreligger en afgørelse fra Det Sociale Ankenævn om, at en sag var forkert afgjort, kan kommunen behandle sagerne som førhen.

»Hvis borgeren så får ret, må sagsbehandlerne rette ind. Budgettet er skredet med 23 millioner, og sagsbehandlerne har måske fået at vide, at de skal finde de penge. Derfor kigger man på alt og prøver, hvor langt man kan skrue skruen«,

I 2010 brugte Høje-Taastrup Kommune 26 millioner alene på § 41 og 42, altså merudgifter, medicinbevillinger og tabt arbejdsfortjeneste. Det beløb skal ned på 16-18 millioner i 2012. Vil sige at det er her man vil spare på os forældre til handicappet børn

Kommunen kom ud af deres glashus før et valg men ville de diskutere omkring Handicappes politik i Tåstrup / Hedehusene ved Høstfest hvor de ellers står for at få vælger. den 15 nej de var passive ????

Kommunerne at være ude af stand til at styre, og de handicappede kaldes krævende og udgiftstunge i stigende omfang. Jeg kunne godt tænke mig at få belyst, hvilke ændringer regeringen har foretaget ifht. statslige refusioner af kommunale udgifter? Det gælder Servicelovens §41 - § 42 , som handler om merudgifter og tabtarbejdsfortjeneste til børn og forældre

På hvilke andre områder, er refusionerne mon fjernet?

Det der er sket at kommunerne scorer flere kroner til sig selv, end de gjorde tidligere, når de beskærer handicap kompenserende ydelser. En smart metode hvor VK-regeringen har fået kommunerne til at gøre, som VK-regeringen ønsker - samtidig med at VK-regeringen kan fralægge sig ansvaret.

På godt dansk vasker VK hænder. De har ganske vist sendt penge til kommunerne ,men de er ikke øremærket til det specialiserede område ,så kommunerne bruger pengene hvor der er størst chance for respons ved næste kommunevalg

Gad vide, hvor mange kommunalpolitikere og andre gode borgere heri vores kommune vil blive ved med at godtage denne besparelse

Kommunerne må (fortsat ikke) kræve dokumentation for merudgifter.

Selv om det er mere end otte år siden, at merudgiftsydelsen efter servicelovens §§ 41 (børn) og 100 (voksne) blev indført, er der fortsat helt basale regler, som kommunerne ikke har villet forstå. Blandt andet at merudgifter ikke skal dokumenteres, men kun sandsynliggøres.

Igen og igen kræver kommunerne dokumentation, selv om Socialministeriet igen og igen har fortalt dem, at det må de ikke, og selv om de efterhånden har tabt stribevis af ankesager om dette.

Kommunen siger nemlig, at det er kommunens revision, der ønsker dokumentation, og at kommunen får påtale af revisionen, hvis der ikke kræves dokumentation.

Hvad er ministerens holdning til, at den kommunale revision påtaler over for kommunerne, hvis de ikke indhenter dokumentation fra borgernes merudgifter efter servicelovens og udgifter til hjælpere efter servicelovens § 96, selv om der ikke findes hjemmel til at kræve dokumentation, og selv om det for servicelovens er direkte præciseret, at udgifter kun skal sandsynliggøres, så overflødig administration herved undgås.”

Efter servicelovens er der ikke krav om, at borgeren skal kunne dokumentere alle nødvendige merudgifter. Borgeren skal alene sandsynliggøre de nødvendige merudgifter, der følger af funktionsnedsættelsen. I forlængelse heraf fremgår det af den gældende vejledning, at modtageren af ydelsen i forbindelse med kommunernes opfølgning bør kunne sandsynliggøre de væsentligste udgifter, som han/hun har haft.

Det kan desuden oplyses, at der ikke er fastsat regler om, at borgeren skal aflægge regnskab for det tilskud til dækning af hans/hendes andre direkte og indirekte omkostninger ,

Susanne Rathke