

Kære Manu Sareen,

Vi har tidligere læst og hørt dig udtale at du har tillid til kommunerne følger lovgivningen. Da vi, som desværre mange andre, har en hel anden oplevelse end du, tillader vi os hermed at dele vor erfaringer med dig i håb om at du vil få forståelse for hvad der rent faktisk foregår ude i kommunerne, heriblandt vores, Odense kommune, og som på ingen måde lever op til gældende lovgivning, - OG tage hånd om det.

Vi står i den situation at have en vidunderlig 8 årig datter, der er infantil autistic, har voldsom angst og OCD som følge af hendes autisme, hun er urenlig, og har tics, og skal i nærmeste fremtid også udredes for om hun er psykotisk som følge af hendes autisme. Det siger sig selv at hun er MEGET skrøbelig og sårbar.

Ift et alm. barn er hendes funktionsevne stærkt nedsat, hvilket bl.a. kommer til udtryk ved; 1) at hun ikke magter at følge et fuldt skoleskema trods hun går i et super godt skoletilbud for autister, 2) hun har behov for mor, som er hende hun føler sig 100% tryk ved, ved sin side hele tiden dag og nat på nær de timer hun er i skole, 3) hun sover ikke særlig meget, nogle dage slet ikke og 4) der er mange meropgaver ift hende, hvorfor vi har søgt kommunen om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. I den forbindelse bad vi bl.a. sagsbehandler indhente relevante oplysninger ved Det Børnepsykiatriske Hus, Psykolog Christian Ferrer, der er specialist inden for området m.fl., hvilket sagsbehandler ikke gjorde (=lovbrud).

Efter 5 mdr.'s ventetid, hvilket ikke er rimeligt for en presset familie, fik mor tildelt en times kompensation for tabt arbejdsfortjeneste dagligt (hverdage), så mor kunne sove en time efter vor datter er afleveret i skole, og derefter passe et fuldtidsjob, og kunne det ikke lade sig gøre, var kommunens svar at det er et forældreansvar at mor kan være hjemme, når vor datter er hjemme. Der blev givet afslag på kompensation for tabt arbejdsfortjeneste til at mor kan være hjemme, når vor datter kommer hjem fra skole, som følge af hendes reduceret skema og hele fraværsdage som følge af manglende nattesøvn og angst. I stedet tilbød kommunen en handicap hjælper, selvom der forelå specialistudtalelser om at det kan være direkte skadeligt for vor datter at lade andre end mor passe hende.

Vi klagede, kommunen fastholdt afgørelsen, og sagen blev sendt i Ankestyrelsen.

D.4. april 2014 modtog vi Ankestyrelsens afgørelse. Ankestyrelsen udtalte at kommunen ikke havde taget udgangspunkt i vor datters behov. Vi fik medhold i at kommunen skal bevilge mere kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, idet mor skal være hjemme, når vor datter er hjemme, at vor datter ikke kan passes af andre end mor, og at der også skal afsættes tid til søsteren samtidig med mor skal beholde den ene time dagligt til søvn.

Vor datter er max i skole 23 t og 30 min ugentligt.

Der er nu gået over 2 mdr. siden Ankestyrelsen traf afgørelse. Vi har rykket og rykket sagsbehandleren, teamlederen og funktionslederen for en afgørelse uden at der er sket noget endnu.

Det vil vi kalde lovbrud.

Vi er en ressourcestærk familie, far er ingeniør, mor socialpædagog, men alle disse kampe med kommunen hiver virkelig tænder ud.

Vi håber du vil tage hånd om det, og ikke blot feje det ind under gulvtæppet. Alt der er skrevet kan naturligvis dokumenteres.

**Mange hilsner fra Brian og Amalie**