

Kære Udvalg

Jeg skriver i håbet om, at nogen vil lytte.

Jeg er mor til 3 børn med særlige behov/handicap: For tidligt fødte tvillinger med hhv ADHD, søvnforstyrrelse, CP, autisme og hydrocephalus, samt storebror med GUA, angst og skolevægring.

Dette har jeg skrevet en bog om, der hedder "SEJE MOR - en fortælling om livet med 3 børn med særlige behov", som bliver købt og læst og fantastisk godt modtaget. For der er brug for at fortælle, hvad det egentlig vil sige at have et eller flere børn med handicap. Både når det gælder følelserne, men også når det handler om at få den nødvendige hjælp. Jeg har vedhæftet fagfolks anmeldelser og et uddrag af læsernes reaktioner. Jeg håber, I vil overveje at læse bogen, for den giver et ret godt indblik i et liv med sorger, hjælpemidler, diagnoser, nedsmeltninger og kampe men også helt unikke glæder og stor kærlighed.

Ud over henvisning til min bog henvender jeg mig i anledning af regeringens sundhedsudspil samt det kommende folketingsvalg for at sige, at der er mange stemmer at hente hos familier med børn med særlige behov:

Jeg er hverken politiker eller økonom. Jeg har ikke kigget budgetter igennem hos hverken Regioner eller kommuner. Så her udtaler jeg mig som mor til børn med handicap og som pårørende og føler mig nødsaget til det i forlængelse af regeringens sundhedsudspil.

Jeg havde længe gået og tænkt, at handicapområdet ikke burde ligge ude hos kommunerne men burde flyttes højere opad, til fx regionerne på grund af den uensartede sagsbehandling i de forskellige kommuner, som virker totalt retssikkerhedsmæssigt uforvarlig. Og nej, det har ikke hjulpet af lave en lov om retssikkerhed. For det handicappolitiske område handler groft sagt ikke om mennesker, det handler om penge. Hvilken hjælp, man kan få som borger med handicap afhænger af, hvor man bor, og hvor mange penge den pågældende kommune har. Det står ingen steder, men det er sådan det er.

I nogle kommuner kan man fx ikke få bevilget en walker (et gang-hjælpemiddel) til sit barn, eller et ståstativ, eller et hæve/sænke puslebord. I nogle kommuner skal forældrene slås for at få tabt arbejdsfortjeneste, fordi deres børn ikke kan komme afsted i skole, i nogle kommuner vil PPR ikke henvise barnet til udredning.

Det samme spørgsmål dukker jævnligt op i de forskellige Facebook-grupper: "Hvad er jeres erfaring med X kommune?" Hvis kommunerne behandlede sagernes ens, ville dette spørgsmål ikke være nødvendigt. Jeg er godt klar over, at det også kan være person-bestemt, altså hvilken sagsbehandler, der lige sidder med sagen, og sagernes omstændigheder varierer også. Det er klart. Men der er bare, om man vil det eller ej, et kæmpe problem her.

I mange af servicelovens regler står der "Kommunalbestyrelsen skal yde...". Men derefter kommer der ofte en beskrivelse, som åbner op for fortolkning, som fx hvornår er noget en nødvendig konsekvens af en betydelig og varig nedsat funktionsevne? Også her er der skabt forskellig praksis

rundt omkring i kommunerne. Og selv om kommunerne ikke MÅ, så kan hensynet til kommunens økonomi sagtens gemme sig bag den konkrete fortolkning.

Jeg tror ikke, at den manglende hjælp til familierne skyldes uvilje fra kommunernes side. For jeg er ret sikker på, at hvis de havde pengene til at hjælpe, ville de gøre det. Men hvis de reelt ikke har pengene, så kan de ikke hjælpe. Men er det virkelig sådan, det skal være? Kan det være rigtigt, at kommunerne er nødt til at spekulere i ulovlige afgørelser, så det bedre kan betale sig at spare pengene i den tid, det tager, før Ankestyrelsen omgør de ulovlige afgørelser?

Nu er det så hensigten, at endnu flere områder skal lægges ud til kommunerne, og det bekymrer mig. Så med denne henvendelse håber jeg virkelig, at der kan sættes en drøftelse i gang, hvor der kigges på, om ikke det vil give mening at skyde handicapområdet højere op i systemet, så borgerne kan få den hjælp, de har brug for, uanset hvor i vores lille land de bor.

Jeg håber virkelig, at nogen vil tage dette alvorligt, og jeg ser frem til at høre fra jer.

Med venlig hilsen

Monica Lylloff

www.monicalylloff.dk

