

Tabt arbejdsfortjeneste

Vi har nu i 7 år fået dækket vores besøg på Audiologisk afd. med vores tre børn, og det har til dels været det, der har fået hverdagen til at hænge sammen i vores lille familie. I maj måned 2012 søger vi, som vi plejer hvert år, om fornyelse af denne ordning, men denne gang skal der undersøges en masse ting og hentes udtalelser fra bl.a. audiologisk afd. og PPR. Det er en meget langsommelig proces, og vores tidligere aftale bliver flere gange midlertidigt forlænget. Vi når nu til et nyt skole år, og alle vores børn skal have nye lærere i henholdsvis 1., 4. og 7. klasse. Det hele forløber forholdsvis stille og roligt, men efter ca. 2 mdr. rykker vi endnu engang kommunen efter en ny aftale på vores børn. De spørger, om vi vil give lov til, at de indhenter udtalelser fra skolen, og det ser vi selvfølgelig ikke nogle problemer i.

I mellemtiden har vi fået at vide, at Amalie skal CI-opereres, og vi får en operationstid sidst i november. Vi begynder at forberede denne, i vores datters øjne, meget farlige oplevelse, og Amalie har det meget hårdt med at skulle på sygehuset og opereres. Vi snakker mange gange om, hvad der skal ske, og vores andre to børn, som allerede har været det igennem, forsøger at berolige Amalie og fortæller hende, hvad der skal ske og at det ikke gør ondt. Alt imens dette fylder meget af vores tid, får vi så et endeligt svar fra kommunen: De ser Mikkkel og Julie som velfungerende og normalt hørende og mener ikke, at de kan blive dækket af § 41 og 42 mere - og når nu Amalie er blevet opereret og trænet, så er hun nok også velfungerende om ca. 1 år. Suk, hvor er det dog dræbende hele tiden at skulle kæmpe for, at vores børn får så normal en dagligdag som overhovedet muligt. Og for at dette kan lade sig gøre, er disse tuning, høretests, skelnetests, justeringer osv. utrolig vigtige. Vi forstår intet af det hele og bliver både kedede af det og vrede. Vi føler os fejlbehandlet og klager over afgørelsen.

Vi beder om et møde med kommunen for at forklare, hvad det vil sige at være hørehæmmet og for at fortælle disse sagsbehandlere, at bare fordi man er CI-opereret, er man altså ikke "kureret" og normalt hørende. Hvis vi havde ét hørehæmmet barn, kunne vi måske godt selv dække disse besøg, men vi har altså **tre børn** som skal turen igennem hvert år, og det vil i værste fald betyde, at vi skal bruge 2-3 ugers ferie på tjek og ikke på ferie, som især er hårdt tiltrængt i vores familie.

Vi får stabled et møde på benene med sagsbehandleren, hvor CI-koordinator Minna Sandahl fra Århus Audiologisk afd. og vores tale-/hørelærer også er til stede. Vi gør alt for at forklare, hvad det indebærer at være hørehæmmet, og vi har, for at skære det ud i pap, taget "øreboffer" med, som vi foreslår sagsbehandleren at tage på, så hun kan få en fornemmelse af, hvad det vil sige at høre dårligt. Sagsbehandleren bliver lettere fornærmet over denne fremgangsmåde, og under hele mødet er det som om, hun bare ikke "vil" høre, hvad der bliver fortalt. Vi mener absolut ikke, det er i orden med denne afgørelse og føler, at kommunen er fuldstændig ligeglad med, hvad vi siger og gør. De har taget en beslutning, og det er der intet, der kan ændre på.

Oven i alle disse frustrationer får vi så også lige beskeden om, at Julie har hul i hjertet og skal have det lukket. Bægeret begynder at flyde over, og det er svært at fokusere på det, der er vigtigt – **nemlig børnene**. Vi knokler begge to fuld tid på vores arbejde, og ved siden af knokler vi for at vores børn trods deres handicap har de bedste vilkår. Samtidig skal vi have Amalie igennem en CI-operation, som kræver, at hun er hjemme 1 uge før og 2 uger efter operationen - og Julie skal have en hjerteoperation - og så skal vi kæmpe imod kommunen, fordi de ikke forstår hvad det indebærer at være hørehæmmet. Jeg begynder at trække på alle de forbindelser, jeg har, og jeg må indrømme at jeg er totalt blank mht. hvad og hvem, jeg skal tage fat i for at få retfærdighed. Jeg skriver derfor til både borgmesteren i Skanderborg kommune, Karen

Hækkerup, TV2 og hele Sundhedsudvalget (42 personer), men det kommer der desværre ikke ret meget ud af. Borgmesteren svarer godt nok tilbage, efter jeg først har modtaget et standardsvar fra hans sekretær. Jeg skriver tilbage, at det er meget fint med svar fra sekretæren, men jeg har skrevet til borgmesteren og forventer derfor også et svar fra borgmesteren. Det kommer der så senere, men her fortæller han bare en masse om, hvor de i Skanderborg kommune har tildelt flere penge. Der bliver bl.a. nævnt, at handicapområdet får 19 mill. ekstra i 2013, men det får vi så åbenbart ikke noget ud af. Det føles helt hen i vejret, at regionen bruger ¼ million pr. CI-opereret øre på disse børn, og derefter vil kommunen ikke støtte op med at dække tabt arbejdsfortjeneste de 3-4 gange om året pr. barn til de nødvendige tjek af udstyr og høreelse.

Karen Hækkerup får som sagt også en mail og en rykker, og til sidst får jeg da også et svar, men det er ikke noget, som kan bruges til ret meget. Igen peger fingeren tilbage til kommunen. Jeg hører meget hurtigt fra Sundhedsudvalget, i dette tilfælde Conny Jensen **som den eneste**, og hun er meget forstående, men må desværre, i første omgang, henvise til Karen Hækkerup.

Desperat

Så er jeg på bar bund igen, men efter jeg har skrevet lidt frem og tilbage med Lotte Rømer, hvor jeg får en masse råd og vejledning, ender det med at Lotte anbefaler mig at ringe til Høreforeningen og snakke med sekretariatslederen. Jeg fortæller hende vores historie, og efterfølgende læser hun vores dengang foreløbig 65 siders sag igennem. Hun er meget overrasket over kommunens beslutning, og efter at have læst vores papirer, nævner hun, at der står en masse om børnene, men "hvem samler mor og far op"? Ja, det kan vi så også spørge os selv om. December måned skulle have været en måned med julehygge, stearinlys, hjemmebag og kalendergaver, men i stedet for har vi en datter, der lige har været igennem en CI-operation, en masse skrivelser til det Sociale Nævn og en hjerte-operation, som venter lige efter nytår.

Hun ved ikke helt, hvad Høreforeningen skal stille op, så hun tager kontakt til Birgitte Franck, som nu er pensionist og har været 41 år indenfor hørefaget. Hun foreslår, at hun kan være en "flue på væggen" hos os i tre dage og derefter skrive en rapport om alle sine observationer. Meget grænseoverskridende, men måske den sidste mulighed for at overbevise kommunen om, at de har begået en fejl i deres vurdering af vores børn. Vi takker ja til et besøg fra Birgitte, og i tre dage er hun på skift i de tre klasser, i sfo/klub og hjemme hos os. Der kommer mange spændende observationer ud af besøget, og udover at blive bekræftet i mange af mine egne beskrivelser af vores hverdag, kommer der absolut også nye ting på bordet.

Selvom vi sender denne 20 siders rapport til Det Sociale Nævn fra en højt kvalificeret kvinde indenfor faget, hjælper det ikke noget. Nævnet giver kommunen medhold i deres beslutning/afgørelse, og vi får afslag i vores klage. Psykisk føles det efterhånden som en meget lang rutsjebanetur. Ting, som man før kunne styre med højre hånd samtidig med at have styr på div. skolemøder, fritidsaktiviteter, legeaftaler, lektielæsning osv. – inkl. fuldtidsarbejde ved siden af – falder helt til jorden. Alle forsøg på at være der for vores tre børn og støtte dem i de ting, de kæmper med, er næsten umuligt. Når man kommer hjem fra arbejde, bliver der lavet mad, og når børnene er kommet i seng, er energien helt væk.

Endnu et brev

På nuværende tidspunkt, omkring april 2013, har vi fået Mikkel tjekket på ny og har brugt et par af vores **feriedage** på audiologisk afd. Det ser ikke særlig godt ud, og de anbefaler, at han får sin anden CI hurtigst muligt. Hvis han går for lang tid med et øre, som ikke bliver stimuleret af lyd, kan han risikere, det bliver

”dovent” og vil tage længere tid at træne op. Dette skriver jeg til Nævnet, og samtidig skriver audiologisk afd. også et brev, hvor der tydeligt står, at Mikkel skal opereres igen og hvor mange dage, man skal forvente at bruge før og efter operationen. Der bliver i brevet også tydeligt påpeget, at man på trods af Cochlear Implant fortsat må betragte Mikkel som havende en betydelig og varig, nedsat fysisk funktionsevne. Jeg sender disse to skrivelser til Nævnet og beder dem om at revurdere deres afslag, men til min overraskelse får jeg et brev tilbage, hvor der står: ” **Klagen har ikke bragt nye oplysninger eller forhold frem, der kan give grundlag for at ændre afgørelsen**”. Her får jeg virkelig fornemmelsen af, at dem der sidder i den anden ende ikke læser det, de modtager, eller så har de overhovedet ikke nogen ide om, hvad det vil sige at have høreapparater/CI. Hvis det ikke er nye oplysninger, så ved jeg ikke hvad er?

Mikkel bliver opereret i slutningen af maj 2013, og fordi han skal igennem denne operation, vælger kommunen, at han igen er dækket mht. § 41. Det gør dog ikke, at udfaldet af sagen bliver ændret. I kommunens øjne er Mikkel dækket, indtil hans CI er oppe at køre, og jeg får at vide, at Skanderborg kommune tildeler CI nr. 1 dækning i 1 år og CI nr. 2 dækning i ½ år.

Næste instans i dette efterhånden meget lange forløb, er Ankestyrelsen, som jo er sidste mulighed for at få sagen vendt. Vi pointerer kraftigt overfor Det Sociale Nævn, at sagen er meget principiel, og at vi ønsker den skal gå videre til Ankestyrelsen. Endnu en gang tager vi fat i Høreforeningen og beder om, at de tager kampen op som forening og viser offentligheden, hvordan tingene hænger sammen, når man er hørehæmmet. Samtidig har jeg haft fat i foreningen deCibel rigtig mange gange, da det i mine øjne er indlysende, at de skal træde frem og kæmpe denne principielle sag. Der skal rigtig meget overtalelse til, før Høreforeningen endelig reagerer og tager kontakt til audiologisk afd. i Århus for at få en fornemmelse af, hvor stort problemet er. Århus kan i høj grad støtte op om problemet, da de på det tidspunkt får mange henvendelser fra kommunerne, som beder om udtalelser i forbindelse med CI-opererede børn og om, hvorvidt børnene/familierne skal dækkes ind under § 41 og 42.

Det lykkedes ligeledes, efter utallige mails, at få deCibel på banen. De tager kontakt til Høreforeningen og bliver indbyrdes enige om, at de skal stå sammen i denne sag. Efter udtalelser fra Audiologisk afd. i Århus sætter Høreforeningen et brev sammen, hvor netop disse udtalelser bliver nævnt, samt en kort beskrivelse af, hvad det betyder at have et hørehæmmet barn, og hvad der kræves af familien for at give barnet de bedst mulige vilkår. Alt i alt en kort udgave af det, vi som forældre har skrevet rigtig mange brev om. Sagen går nu videre til Ankestyrelsen, og de skal så bruge omkring 7 mdr. på at beslutte, om de vil give det Sociale Nævn ret i deres afgørelse eller mener, at der er sket en fejl.

Jeg må indrømme, at jeg godt kunne have brugt mere opmærksomhed fra Høreforeningernes side på dette generelle problem. I mange andre foreninger tøver man ikke med at stå frem og informere om, hvad der er op og ned.

Hjælp vores egne

Man skal godt nok have et godt helbred for at protestere i dette lille ”velfærdssamfund”. Jeg kan godt forstå, at der er mange der giver op, før de overhovedet er kommet i gang. Jeg har aldrig skrevet så mange breve og følt så lidt forståelse for den kamp, som vi som familie må kæmpe.

Min mand og jeg har ikke bedt om at få børn med nedsat hørelse, men det blev det til, og vi ville absolut ikke undvære nogen af dem. Vores børn har ikke bedt om at blive født med nedsat hørelse, og de er godt trætte af det fra tid til anden. De lærer at leve med det, men det kræver, at der er max opbakning fra deres

forældre, og det er meget svært, når man hele tiden skal kæmpe for noget, som i mine øjne burde være en selvfølge for at sikre, at disse børn kommer godt af sted ud i voksenlivet og kan stå på egne ben.

Det bliver mere og mere tydeligt, at kommunerne har en stram spareplan. Det, der kan gøre mig gal og forarget er, at selvom man har udtalelser fra alle de professionelle indenfor faget, som taler for at disse børn har en kronisk og langvarig lidelse, så mener sagsbehandlerne, at de er bedre vidende og ikke behøver lytte til disse udtalelser. De beslutter at give afslag, og hvis man så har kræfter til at kæmpe, bliver sagen bare sendt i Ankestyrelsen, hvor man så skal vente i ca. 1 år på en afgørelse. Det, der ydermere er helt grotesk er, at vi forældre nu skal gå og vente på en afgørelse, og i denne ventetid kan kommunen slippe for at betale tabt arbejdsfortjeneste osv. Kommunen læner sig tilbage og afventer, alt imens de sparer penge på kontoen. Forældrene forsøger i ventetiden at få hverdagen til at fungere og bruger den ene feriedag efter den anden på div. besøg på audiologisk afd.

Det var engang et "velfærdssamfund", vi levede i, men nu føles det efterhånden, som politikerne går mere op i at sende støttekroner ud i verden end at få styr på vores eget samfund. Jeg hjælper gerne andre og giver selv al den viden, jeg efterhånden har indenfor høreområdet videre, så andre ikke skal igennem de samme kampe. Selvom det er krisetider, kan det da ikke være rigtigt, at dem der har været så uheldige at have et handicap, er mindre værd end at støtte op om end alle mulige andre rundt omkring i verden. Man laver den ene landsindsamling efter den anden og samler mange mill. ind til det ene og det andet. Hvad med at lave en landsindsamling til vores egne, som har brug for hjælp? Det føles som om man politisk siger: Ærgerligt, I var uheldige at få tre handicappede børn, men det problem må I så selv løse!

Det er ikke i orden i et land som Danmark. Hvem bliver de største tabere? Familien? Børnene? Eller vores samfund?

Kureret

Efter mange breve, tårer, nedture og samtaler er der stadigvæk ingen forståelse for vores børns handicap. Tre børn med et kraftigt høretab er blevet opereret og har fået CI. De er blevet trænet i at høre med deres CI, og når man skal sammenligne med et høreapparat, er det absolut den bedste løsning i forhold til, hvor meget de kunne høre før CI-operationerne. Det store problem er nu, at rigtig mange har "rost" dette elektroniske høreapparat så meget, at sagsbehandlerne har fået den opfattelse, at disse børn nu er kureret. De har jo hørt, hvor fantastisk dette CI er, så alle forsøg på at overbevise dem om, at CI ikke løser alle problemer, er som at tale for "døve øren".

Jeg er selv normalt hørende og kan ikke give udtryk for, hvordan det er at være hørehæmmet. Derimod kan jeg som mor til tre hørehæmmede børn mærke smerten i mit hjerte, hver gang de kæmper med noget, som er relateret til deres handicap. Og tro mig - deres hverdag er ikke en dans på roser. Det er det selvfølgelig ikke for nogen, men mine børn er på overarbejde hver eneste dag. De kæmper socialt – den ene mere end den anden – og samtidig skal de også lige lære at acceptere deres høretab, og at det er for evigt. Hvis vi ikke lagde så mange kræfter, sved og tårer i vores børns ve og vel, så ville de ikke være der, hvor de er i dag. Vi knokler vores r.. i laser og får tit at vide fra alle de "professionelle", at vi gør et stort stykke arbejde. Men hvad er det værd, hvis man til sidst ender med at gå ned psykisk, fordi kommunen ikke vil støtte op om disse børn?

Vores børn kæmper hver dag for at følge med i skolen, de taber mange informationer, som for normalt hørende børn er en selvfølge, og de skal være ekstra opmærksomme i undervisningen for at få det hele med. Fremmedsprog er en særlig udfordring for dem, og de har brug for støtte, så de ikke falder bagud. De

er trætte, når de kommer hjem fra skole, og det er en kamp at få dem til at lave lektier og samtidig træne deres hørelse. Her skal så også vi på overarbejde efter en lang arbejdsdag. Vi kan ikke bare kalde på dem, vi skal tit hen til dem. Vi skal ofte gentage tingene flere gange, før de forstår en besked, og der skal ikke ret meget til, før de ryger op i det røde felt. Alt dette er selvfølgelig gange tre i vores familie.

Vores børn vil bare gerne være ligesom deres kammerater, de drømmer tit om at undvære deres CI, de bliver kede af at sige hva' i tide og utide, og de mærker også, når kammarater ind imellem holder dem udenfor, fordi de er "besværlige" at være sammen med.

Brev fra Ankestyrelsen

Efterhånden har jeg gjort alt, hvad jeg kan, for at overbevise Kommunen, Det Sociale Nævn og Ankestyrelsen om, at der i denne sag er sket en fejl. Nu kan jeg så bare vente, og når noget kommer til behandling i Ankestyrelsen, får man et brev om at de vil behandle sagen samt besked om, at man har 14 dage til at sende evt. tilføjelser som skal tages i betragtning. Sølle **14 dage** mod Ankestyrelsens 7 mdr. til at behandle sagen i! Efter ca. 7 mdr. får vi oven i købet endnu et brev med besked om, at de er nød til at udsætte afgørelsen endnu ca. 4 mdr., da de er kommet i tidsnød....

Afgørelsen

Endelig kommer afgørelsen. Vi får d. 27.12.2013 et brev, hvori der står, at Ankestyrelsen ændrer Det Sociale Nævns afgørelse og giver os ret i sagen. Kommunen skal dermed rette ind og dække de udgifter, vi har i forbindelse med vores besøg på audiologisk afd. Jeg kan næsten ikke få mine arme ned! Jeg svæver på en lyserød sky i flere dage, og mine skuldre falder igen ned, hvor de bør være. HOLD NU K..., hvor har det været en hård kamp, men det lykkedes ☺

Jeg er så glad for, at der endelig er nogen som lytter til de professionelle, og at de kan se rigtigheden i, at vi skal have denne hjælp fra kommunen. Lige i begyndelsen af 2014 får vi så igen et brev fra Ankestyrelsen. Denne gang er det vedr. vores sag om deltagelse i deCibels familiekursus, og igen får vi medhold. YES – min kamp bar frugt, og jeg har formået, med en smule hjælp, at få systemet til at se uretfærdigheden i kommunens beslutning. Det er så dejlig en fornemmelse at have kæmpet hårdt for noget og så endelig få ret.

Udover min egen personlige sejr vil denne afgørelse heldigvis også få betydning for rigtig mange andre familier. Det betyder forhåbentlig, at de slipper for at skulle igennem alt det, vi som familie har været igennem. Vores sag er kørt som en principalsag og bør derfor være retningslinje for alle kommuner rundt om i landet.

Hjælp og støtte

Under hele dette forløb har jeg haft tæt kontakt til Lotte Rømer, som forsøgte at hive mig op, når modet var ved at slippe op. Der skal rigtig mange kræfter til at kæmpe sådan en sag, og det er absolut ikke "sjovt". Der er en masse nedture, hvor man forsøger at komme op igen, for så igen at blive slået ned. Jeg har haft fat i så mange forskellige mennesker og snart skrevet så mange breve, at jeg kan udgive en hel bog. Jeg forsøgte at hente hjælp hos Høreforeningen, men det var ikke nogen nem opgave. Hvis jeg ikke havde haft den støtte, hjælp og opbakning fra Lotte, som jeg fik, ved jeg ikke helt, hvor jeg ville være i dag. Med alt det, der i forvejen er af udfordringer med tre CI børn, er det fedt at mærke, at der er nogen der kender til problemerne, og som også vil støtte mig alt, hvad hun kan for at få omverdenen til at forstå, hvad det vil

sige at være hørehæmmet. Jeg fik en KÆMPE opbakning og anerkendelse af, at det ikke var mig, som var gal på den, men at kommunen var urimelig, og at jeg absolut skulle kæmpe min sag. Jeg fik råd og vejledning – Lotte henviste mig til bl.a. DUKH og VISO, hun trak i nogle af sine egne forbindelser mht. viden om paragraffer og hvad man skulle lægge vægt på, når man skrev til kommunen, Det Sociale Nævn osv., og hun kiggede mine skriv igennem, så jeg fik tingene vendt rigtigt. Lotte er en person med et stort ”hjerte” som brænder 100 % for høreområdet ☺

Udover Lotte fik jeg også opbakning af Conny Jensen fra Sundhedsudvalget. Hun var den eneste, som reagerede på min henvendelse, og hun havde stor forståelse for det, vi som familie gik igennem. Hun forhørte sig flere forskellige steder for at få fokus på problemet, men desværre er kommunerne blevet selvbestemmende, og alle instanser peger tilbage imod kommunen. Hun forsøgte at opmuntre og fulgte interesseret min kamp fra sidelinjen.

Da vi startede hele vores kamp imod kommunen, ramte det meget hårdt psykisk, og min arbejdsplads kunne godt mærke, at jeg ikke havde det godt. De har været en utrolig støtte under hele forløbet og har bakket mig op alt det, de kunne. De har gjort alt for, at min hverdag kom til at fungere så optimalt som muligt, når vi skulle til kontrol med vores børn.

Selvom det var meget grænseoverskridende at have en ”flue på væggen” i tre dage, så er vi meget taknemmelige for, at Birgitte Franck tog sig tid til at observere vores børn og efterfølgende skrive sine observationer ned, så vi kunne sende det til Det Sociale Nævn.

Til sidst vil jeg nævne PPR, som igennem hele forløbet har været der 110 % for vores børn og os. Vi stod desværre pludselig, oven i alt det andet, uden en tale-/hørelærer til vores børn, da vores daværende kontakt gik på efterløn. Der gik tre mdr. før de fandt en ny til at tage over, men så kom der også fokus på. De var godt klar over, at vi var hårdt ramt og ville hjælpe alt det, de kunne. De var uforstående overfor kommunens beslutning om at tage tabt arbejdsfortjeneste fra os, og de havde ikke forventet, at kommunen fik medhold i Det Sociale Nævn. De tilbød at hjælpe så meget, de kunne, og vi fik en god snak med div. PPR-ledere og vores nye tale-/hørelærer.

Indtil begyndelsen af 2013 havde jeg været tovholder på alt vedr. mine børn. Jeg fulgte op på alt, hvad der var af forskellige ting og sager, og på skoleområdet var det meget svært at komme igennem. Det var som at slå i en pude. Man fik ikke rigtig svar på de spørgsmål, man stillede, og en lille ting som at få lidt støtte i dansk til Julie havde efterhånden taget et helt år, og der var stadigvæk ikke sket noget. Det var meget frustrerende og nedslidende, men her gik PPR så ind og tog over mht. kommunikationen med skolen. I timerne sidder mine børn for det meste stille og lytter, og så er det naturligt nok de mere livlige, der får opmærksomheden. Læreren glemmer bare så nemt alt det, de ikke lige får fat i pga. støj, snak, uro osv. Vores nye tale-/hørelærer er blevet mellemmand og har fået sat en masse gode ting i gang, f.eks. møder hver måned imellem tale-/hørelærer og lærerne. Her er der en mulighed for at spørge ind til forskellige ting, hvis der er tvivl om noget. Forhåbentlig kan det gøre, at lærerne husker, de har et barn med nedsat hørelse i klassen.

Giv ikke op – kæmp for retfærdighed – stå sammen i kampene for jeres børn ☺