

Kære alle,

Da jeg desværre er blevet forhindret i at deltage til dagens arrangement på grund af min deltagelse i samråd med beskæftigelsesministeren, har Marit Benthe været så venlig at tilbyde sin hjælp til oplæsning af mit oplæg.

Mit navn er Louise Schelde Frederiksen jurist og direktør i den velgørende organisation HumanRise. Siden 2004 har jeg arbejdet på beskæftigelsesområdet og derfor fulgt udviklingen på tæt hold. Ikke mindst udviklingen af, hvordan vi er gået fra Welfare to Workfare og den betydning det har fået for syge og deres pårørende.

Alle skal arbejde, også de syge. Det har været et nærmest ufravigeligt politisk mål i mange år. Politiske mål ændrer dog ikke på det faktum, at nogle mennesker er så invalideret af uhelbredelig sygdom, at de ikke kan gå eller kravle på arbejde – nogle har endda svært ved at varetage daglige gøremål. Det gælder i særdeleshed også ME patienter, som ikke bare skal kæmpe med et sundhedsvæsen, men også med et tungt kommunalt system, der har vanskeligt ved at forholde sig til sygdommens karakter og de massive konsekvenser. For alt for mange ME familier betyder det, at pårørende må kæmpe en kamp for at få sikret hjælp til afklaring af arbejdsevne, forsørgelsesgrundlag, hjælp i hjemmet og hjælpemidler. Den berettigede hjælp lader ofte vente på sig – og for nogen udebliver den helt.

Jeg har valgt at dele et par ME historier med jer fra min nyeste bog ”Dem vi ikke taler nok om”. De giver forhåbentligt et indtryk af, hvor kompliceret og uoverskueligt systemet er blevet. Det system, der ellers er sat i verden for at hjælpe os, hvis sygdom eller ulykke rammer.

Mød først Christina, der er kvalificeret til førtidspension, men holdes hen i årelange afklaringsforløb

Jeg bruger en del af min tid på at observere sagsprocesser og i samme forbindelse hjælpe mennesker igennem systemet. Ikke bare igennem, men også med at stå fast på retten til hjælp, når man bliver syg. Og tænk sig, at det er blevet nødvendigt. At man skal ”stå fast på sin ret.” At skulle kende lovgivningen og de juridiske argumenter bedre end dem, der drifter velfærden for i flere tilfælde overhovedet at få hjælp.

Og presset på den enkelte borger er således ikke blevet mindre. Flere af de mennesker jeg igennem årene har været i kontakt med beretter om, at de må indtage angstdæmpende medicin for at gå til møder på jobcentret. Andre tør slet ikke møde op. Frygten for de næste krav, herunder også urealistiske krav, er altoverskyggende. Lige præcis derfor startede jeg med at skrive bøger til sygemeldte tilbage i 2015 med hovedbudskabet om, ”at du skal rykke dig, inden jobcentret rykker dig.” Ikke fordi det er nemt, men fordi alternativet er værre. Christinas historie er også vigtig at få frem. I mange år har hun følt sig forkert, fordi hun ikke kan leve op til systemet krav om rådighed. Men det er ikke Christina og andre syge, der er forkerte – det er systemet. Systemets konstruktion og kulturen omkring vores måde at sagsbehandle syge på, er en juridisk og menneskelig skandale.

Christina er uddannet lægesekretær og har arbejdet som sådan sideløbende med et aktivt fritids- og kulturliv. Hun måtte sygemelde sig i 2015 efter flere år med forværring i den helbredsmæssige tilstand. Først modtog hun sygedagpenge, så blev hun visiteret til et jobafklaringsforløb og senere et ressourceforløb, som i skrivende stund endnu ikke er afsluttet. Der foreligger på sagen

fyldestgørende lægefaglige oplysninger fra klinisk funktion og speciallæger. Alle læger beskriver igennem årene en kronisk tilstand uden behandlingsmuligheder og med et meget lavt funktionsniveau. Jobcentret har ikke fundet grundlag for at koordinere sagen og dette til trods for, at Christina har ret til en koordinerende sagsbehandler, jf. lov om en aktiv beskæftigelsesindsats § 36. Der afholdes sågar ikke samtaler, og Christina kan ikke komme i kontakt med sin sagsbehandler. En ny sagsbehandler indhentede i oktober 2021 den loypligtige lægeattest LÆ 265, fordi hun vurderede, at et møde med rehabiliteringsteamet var nødvendigt. Rehabiliteringsteamet skal i en sådan sammenhæng tage stilling til, hvorvidt kriterierne for ressourceforløb, fleksjob eller førtidspension er opfyldt. Efter modtagelse af lægeattesten, der var meget tydelig, stoppede jobcentret igen med at reagere, og sagen forelægges således ikke for rehabiliteringsteamet. Imens har Christina fået bevilget hjælp i hjemmet fra kommunens egen socialforvaltning, som hun selv har måttet koordinere og anmode om. Jobcentret finder fortsat ikke grundlag for endeligt at afklare sagen. Til gengæld har jobcentret som det seneste fremsendt et brev til Christina, hvoraf det fremgår, at sagen ikke kan yderligere afklares, fordi hun ikke vil medvirke. Reaktion fra Ankestyrelsen afventes i skrivende stund. Med en sag fuldstændig blottet for saglighed står en svært syg borger tilbage uden retssikkerhed. Formålet med indhentelse af lægefaglige oplysninger synes ganske ligegyldigt, hvis kommunerne med subjektiv tilgang kan tilsidesætte og undlade at reagere på så afgørende dokumentation – også fra egen socialforvaltning. Konsekvenser er der ingen af for kommunerne – til gengæld skal borgerne indrette deres liv herefter.

Mød også Lene, der var til rådighed for jobcentersystemet under svær sygdom

En historie om at tjene sit land for derefter at tjene systemet!

Lene er uddannet på CBS for 30 år siden og har efterfølgende været beskæftiget i finanssektoren. Fuldt beskæftiget på mere end fuld tid. Herunder tæller også udstationering og uafbrudt rådighed for arbejdsgiver og kunder. Det var programmet i et langt arbejdsliv. Lige indtil 2018, hvor kroppen sagde endeligt fra. Det gjorde den egentlig allerede ti år tidligere med kraftige signaler i form af besvimelser, svimmelhed, manglende kraft, nerveforstyrrelser og aggressiv forværring i de kognitive funktioner. Hun kunne nu ikke længere tjene sit land. En svær erkendelse, som hun tjekkede ind på jobcentret med for et par år siden.

Og her blev det svært. Lene kommer fra en branche, der træffer konstante og hurtige beslutninger. Her mødte hun et system, hvor beslutninger er et fremmedord – for at bruge hendes egne vendinger. Et års ventetid på indhentning af blot en lægeerklæring, ingen sammenfatning eller interesse for allerede eksisterende oplysninger igennem de seneste ti år med sygdom. Ingen interesse for arbejdsgivers udtalelser om alle de tiltag, der har været forsøgt efter de sociale kapitler, indtil arbejdsevnen gik i nul. Uvisheden om, hvor mange år hun måtte forvente at befinde sig i passiv afklaring og stå til rådighed for systemet, syntes eneste tavse melding uden retning eller formål.

Til rådighed for samtaler, afklaringsforløb, den ene lægeundersøgelse efter den anden, selvom den helbredsmæssige situation er veludredt igennem ti år. Til rådighed for den udefinerbare afklaring.

Mød til sidst Sara, der skulle stå til rådighed med iltmaske

Den stod klar i hjørnet af soveværelset. Den store hvide iltmaske, der benyttes, når kroppen ikke selv har kræfterne til at trække vejret. Den var skubbet ekstra tæt på sengen den dag, hvor hele rehabiliteringsteamet skulle komme på besøg.

Kræfterne var der ikke. De er der desværre aldrig. Ikke engang til selv at komme på toilettet, lave mad, gå i bad, købe ind eller gøre noget godt for sig selv. Kroppen var punkteret. Det er sygdommen ME (Myalgisk Encephalomyelitis) G93.3 (ICD-10) og 8E49 (ICD-11), som Sara hver dag må leve med. En frygtelig invaliderende sygdom, hvor de svært ramte er ude af stand til selv at gå få meter og uden mulighed for samvær med venner og familie, fordi hele nervesystemet og immunforsvaret er gået i stykker. De heldige kan fragtes i kørestol til sygehuset. De dårligste kan end ikke komme frem til sygehuset. Men rehabiliteringsteamet fra jobcentret insisterede på besøg. Også selvom ti års udførlig dokumentation for udredning og en fyldestgørende ny attest fra klinisk funktion forelå på sagen. Der kom seks mennesker, der gerne ville hilse på Sara, i hendes soveværelse. Plejeren, der er ansat over 20 timer ugentligt, havde i øvrigt lige forladt soveværelset. Jeg blev, efter Saras ønske – og det var alt andet end behageligt. Ydmygelsen var total. “Vi indstiller til en førtidspension” var ordene efter bare to minutter. Hvorfor skulle seks mennesker fra kommunen møde op hjemme hos Sara for at give hende den besked?

Mit opløftende råd til alle ME familier er, at det kan betale sig at anmode om skriftlige afgørelser på alt hvad man søger kommunen om hjælp til. Det gælder således hjælp i hjemmet, hjælpemidler og forsørgelsesgrundlag, herunder afklaring af arbejdsevnen og et mere permanent forsørgelsesgrundlag som fleksjob eller førtidspension.

Tak fordi i ville lytte med. Jeg håber I sammen må få en rigtig god dag og håber at møde jer en anden god gang.

De bedste hilsner fra Louise