



Vidnesbyrd II

#enmillionstemmer



VIDNESBYRD II | NOVEMBER 2021

Vidnesbyrd II

"Jeg er selv uddannet socialrådgiver, og jeg har fået en dreng med en funktionsnedsættelse. Selvom jeg er socialrådgiver, må jeg smide håndklædet i ringen og opgive at forstå det system, der egentlig er der for at hjælpe familier som os."

-Forælder til barn med funktionsnedsættelse

"Diagnosticeret med autisme som 28-årig. Under udredningen sagde overlægen: "Jeg forstår godt, din familie er trætte af dig". Efter diagnosen fik jeg en liste med bogtitler og en besked om, at jeg ikke kunne få anden hjælp."

-Ung med autisme

"Jeg kontaktede leder af handicapafdelingen for børn i kommunen for vejledning pga afslag på tabt arbejdsfortjeneste på mit barn, der var sygemeldt på baggrund af sin funktionsnedsættelse. "Du må jo passe børn om dagen og arbejde om natten." Jeg spurgte: "Hvornår skal jeg så sove?" Der blev svaret nedladende. "Ja, sådan er der jo nogen der må indrette sig!"

-Forælder til barn med funktionsnedsættelse

"Valgte at flytte kommune i 2012, solgte hus forlod netværk, flyttede ca 150 km væk for at få rette specialiserede tilbud til min søn (infantil autisme), da Hillerød kommune intet kunne tilbyde, andet end 10 støttetimer ugt, i børnehave for "normalt fungerende". Vi måtte starte vores liv forfra i ny kommune, med job, ny skole for storebror, men havde håbet at vores daværende bopælskommune havde grebet/hjulpet os som familie, således vi kunne være blevet hjemme i Hillerød."

-Forælder til barn med autisme

"Vi blev ringet op oktober 2020 og fik tilbud om et forældre forløb, vi var blevet tilmeldt i maj 2019. Vi måtte afslå, da vi ingen pasningsmulighed har til vores dreng med autisme og ADHD på de pågældende dage. Da de så spørger, om vi ikke er tilbudt aflastning eller

hjemmepasning, kunne vi kun sige jo... vores ansøgning er stadig ikke behandlet, og den indsendte vi juni 2019."

-Forældre til barn med autisme og ADHD

"Det har I ikke brug for", sagde kommunen, da de fjernede vores aflastningstimer. Så nu er vi sammen altid, min hjerneskadede ægtefælle og jeg. Jeg ser ikke børn, børnebørn, anden familie eller venner alene, deltager heller ikke i andet socialt."

-Ægtefælle til senhjerneskadet hjemmeboende mand

"Det tog os 7 måneder at få bevilget bleer. Først skulle de søges som merudgift, og det fik vi afslag på. Så skulle de søges som hjælpemiddel - men de bleer vi fik, kunne han ikke passe. Jeg måtte klage til borgmesteren, før vi fik de bleer, han kunne passe.

Inkontinens sygeplejerskerne kan ikke bevilge bleer uden om sortimentet, og de ved heller ikke, det er muligt. Så det er åbenbart via borgmesteren man får bleer."

-Pårørende

"Jeg er 25 år og har CP. Jeg har kæmpet for at få en BPA §96, siden jeg blev 18 år. Jeg har forklaret min situation mange gange, og hver gang siger kommunen " vi tror simpelthen ikke på, at du har de behov, du siger". Jeg har brug for hjælp hele døgnet, og alligevel siger kommunen også " serviceniveauet hjemme hos dig er simpelthen alt for højt. Du bliver nødt til at klare dig selv."

-Ung kvinde med CP 25 år

"Vores ældste med aspergers syndrom skulle på ungdomsuddannelse. Hidtil har han fået transport til skole, da han ikke rummer overstimuli og udtrættes voldsomt. Ansøgning om transport til særlig autisme HF uddannelse blev afslået med begrundelsen, at det er en forældreopgave. Han 16 år og kan ikke transportere sig selv, og uddannelsen ligger langt væk. Der er meget få skoler med disse linjer i landet.

Umuligt at løse, men for nu er vi reddet af, at jeg er sygemeldt og må sørge for hans transport to gange dagligt uden kompensation."

- Forældre til ung mand med autisme

"Min bror skulle opereres i ryggen. En stor operation hvor han skulle være indlagt i lang tid. Mine forældre søgte tabt arbejdsfortjeneste men fik afslag, fordi min bror var over 18 år og personalet på Riget kunne pleje ham. Jeg har en bror, der er meget udadreagerende, og som kognitivt er som en lille baby. Mine forældre endte med at tage selvbetalt orlov fra deres

jobs. jvf ovenstående operation søgte mine forældre at få en plejeseng til ham i hjemmet, da han blev udskrevet, indtil hans ekstra plejebehov ikke var der længere. De fik igen afslag. Hans aflastningssted endte med at låne mine forældre en.”

-Søskende til bror med handicap

“Efter at have prøvet i 2 år at få PPR til at sende vores dreng til udredning uden held, måtte vi selv betale for udredning, Det viste sig, han har autisme, adhd og søvnforstyrrelse.”

-Forældre til barn med flere diagnoser

“Vi er forældre til en dreng på 2 år, der har været syg fra spæd. Vi anede intet om, hvad man stiller op i sådan en situation og fik ingen vejledning eller hjælp. Da jeg havde brugt min barsel, anbefalede sygehuset, vi søgte tabt arbejdsfortjeneste (taf), men vi håbede så meget på at langsom indkøring i et dagtilbud måske kunne lykkes, så jeg blev sygemeldt fra min revalidering i 6 mdr pga sygt barn. Her anbefalede min sagsbehandler også, at vi søgte taf. Vi ringede til familieafdelingen og spurgte til det, men de sagde at det kunne vi ikke søge, fordi jeg var på revalidering. Da de 6 måneder var gået og indkøring ikke lykkedes, anbefalede sagsbehandler igen, at jeg søgte taf og sagde, at det ikke passede, vi ikke kunne søge. På dette tidspunkt endte jeg på kontanthjælp og blev fritaget fra aktivering grundet sygt barn. Efter endnu et mislykket forsøg på indkøring, blev dagplejer og vi enige om, det var helt håbløst, og hun skrev en udtalelse, ligeledes gjorde den læge vi var tilknyttet på børneafdelingen. Min nye sagsbehandler anbefalede igen, at vi søgte taf og kontaktede selv familieafdelingen. Familieafdelingen ringede mig op og efter en snak mente de, vores søn var i målgruppen. Vi søgte om taf og blev herefter kontaktet flere gange af en meget ubehagelig medarbejder fra familieafdelingen, der igen og igen sagde, at der ingen økonomisk gevinst var ved at søge taf, og jeg skulle blive på kontanthjælp. Hun sagde også, at jeg kun ville få udbetalt det, jeg fik på kontanthjælp, det er ikke rigtigt, men det vidste vi ikke og var egentlig også ligeglade. På trods af jeg igen og igen forklarede (vi kendte ikke reglerne), at vi ikke søgte en økonomisk gevinst, men ro så vi kunne fokusere på vores søns behandling i samarbejde med sygehuset, nægtede hun simpelthen at behandle ansøgningen. Det endte med, min sagsbehandler fra jobcentret ringede og sagde, hun ville få lederen involveret, hvorefter medarbejderen fra familieafdelingen blev rasende og sagde, at forældre der søgte taf kun gjorde det for at få en økonomisk gevinst. Herefter behandlede hun ansøgningen på under 48 timer. Vi fik fuld taf. Lige siden har det været et helvede med konstant pres og opfølgninger, der varer månedsvis. De har lige besluttet, at vores søn skal starte i dagtilbud om en måned, i direkte modstrid med udtalelse fra overlæge på børneafdelingen, traumeterapeut og os forældre. Bare i denne måned har vi brugt 5000 kr

på en jurist. Vi har nok brugt 15-20000 kr på jurist det sidste år, fordi kommunen ikke overholder loven, truer, presser, ændrer i lægefaglige udtalelser og opdigter udtalelser.”

-Forældre til sygt barn

“Vi fik at vide, vi ikke kunne få nogen form for støtte til vores børn, før de var målgruppe vurderet i handicap afd. Det kunne de ikke blive, før de havde en diagnose, men PPR ville ikke henvise til udredning da de ikke så nogen udfordringer ved børnene, så vi måtte selv betale for en udredning.”

-Forældre til børn med autisme, adhd, søvnforstyrrelse og angst

“Jeg har kæmpet 3½ år, for at min datter fik det rigtige skoletilbud. Jeg har kæmpet 4 år for, at min søn fik det rigtige skoletilbud. Jeg har mistet mit job 2 gange, fordi jeg havde en søn, der brød sammen og krævede måneders pleje, fordi han ikke fik hjælp i tide. Jeg har mistet min tilknytning til arbejdsmarkedet, min sociale omgangskreds, mit hus, mit parforhold, min økonomi. Jeg er gået fra 27.000 udbetalt, til 11.000 om måneden. Jeg har været igennem ankestyrelsen 5 gange og til flere møder end jeg kan tælle.

Jeg får angstanfald, når der er brev fra kommunen i min e-Boks. I forældregruppen taler vi ikke om HVIS, men NÅR vi knækker psykisk. Jeg er blevet truet med at miste den hjælp, jeg får, og at få børnene tvangsfjernet, hvis jeg beder om mere hjælp. Om en måned udløber mine 2 år som sygemeldt på dagpenge. Jeg tør ikke bede om tabt arbejdsfortjeneste. Jeg kan ikke arbejde mere end 12 timer om ugen, fordi børnene skal hentes tidligt. Jeg ved ikke, hvordan vi skal klare os økonomisk. Jeg er enlig mor på 7. år. Børnene har ikke samvær med far. Jeg har 6 timer for mig selv om måneden. Det er benhårdt.”

-Mor til børn med handicap

“Forældre til voksen, multihandicappet pige med §95,stk. 3 ordning i egen bolig, søgte kommunen om tilladelse til, at datteren afholdt 14 dages ferie i udlandet med sin hjælper. Det ville ikke medføre nogen merudgift for kommunen, fordi datteren af egne pensionsmidler ville betale for den fastansatte hjælpers rejse- og opholdsudgifter, så der for kommunen var tale om en ”gratis” social foranstaltning. Alligevel afslog forvaltningen med den begrundelse, at borgeren tidligere havde fået tilbudt, men afslået fast bopæl på døgninstitution. Sammenhængen med det ansøgte blev aldrig forklaret.”

-Forældre til voksen, multihandicappet pige med §95, stk. 3 ordning

“Mor til barn med lægediagnosticeret akut overbelastning, der skulle aflastes fra bla institution. Kommunen gav afslag på ansøgning om tabt arbejdsfortjeneste med begrundelsen, at barn ikke var udredt og diagnosticeret. Den anden forælder ville ikke samtykke til dette. Mor passede barn dag for at aflaste og arbejdede aften/nat for at beholde job. Mor fik stress. Og endte med sygemelding og i sidste ende firing.”

- Mor til overbelastet barn

“Jeg er blevet neuropsykologisk testet mange gange. Frem til jeg blev 14 år viste testene, at jeg var mentalt retarderet. Først da Viso neuropsykolog kom på og testede, var jeg normalt begavet. Kommunen forlangte, at jeg ifbm. BPA ansøgning igen blev testet, og de brugte ikke Viso, og igen blev udfaldet, at jeg var mentalt retarderet. Derefter betalte jeg selv for at blive testet hos Viso psykolog, og den viste, at jeg var normal begavet. Kommunen satte tvivl om denne test, da den var lavet over flere dage. De ville have en stress test over 5 timer, for at se hvor meget jeg kunne klare.”

-Ung kvinde med CP

“Kommunen kunne på over 5,5 år ikke nå at bevillige tabt arbejdsfortjeneste, hjemmetræning, aflastning og merudgifter. Retten har afgjort, at kommunen ikke er erstatningsansvarlig, da kommunen havde travlt i afdelingen, ikke havde kvalificerede medarbejdere og samtidig fandt kommunen lovgivningen kompliceret.”

-Forældre til barn med hjerneskade

“Da 6 årig søster til 4 årig dreng med autisme bliver så belastet, at hun bliver selvskadende og udadreagerende, går vi igen til kommunen for at bede om støtte, svaret var "det er helt normalt for piger i den alder at give udtryk for, de ikke vil leve, I skal lade være med at være så pylret.”

-Forældre til to børn med handicap og psykisk sårbarhed

“Psykiatrien anbefalede vejledning om autismpædagogik, kommunen afslog. Psykiatrien anbefalede behandlingsskole, kommunen tilbød specialskole. Fuld skolevægring, jeg tog orlov til pasning, kommunen afslog tabt arbejdsfortjeneste. Jeg bad om autisme specifikt behandlingsforløb, kommunen opstartede almindelig familiebehandling uden succes. Familiebehandlers leder anbefalede specialiseret rådgivning fra VISO, kommunen "tilbød" en forældrekompetenceundersøgelse. Hvis jeg nægtede, ville man overveje at fjerne mit barn. Jeg mistede mit arbejde grundet to års fravær.”

-Mor til barn med autisme og angst

“Min søn på 22 år har muskelsvind og 24 timers BPA. Hvoraf der er 6 timers rådighed. Det betyder, der ikke udbetales fuld løn til hjælper om natten.

Han går på 3. år på universitetet. Det går godt. Han har problemer med at klare det fysisk. Men han hænger i. Nu vil kommunen fjerne hjælp 1 time om eftermiddagen og natten fra kl. 23 til kl. 7. Der blev sagt af sagsbehandler, at deres serviceniveau i kommunen ikke var til 24 timer. Det vil betyde, at han ikke kan fortsætte på hans studie. Han må flytte hjem til forældrene og få førtidspension. Han kan fagligt sagtens være med på studiet.

Han har lige været indlagt med OBS blodprop i hjertet. Det var det heldigvis ikke. Det er simpelthen stress over, at kommunen vil fjerne hele hans livs indhold.

Hans mulighed for at bo alene, at studere på hans drømmestudie, kemi, at dyrke hans sport elhockey, at få et liv med indhold.

Han har prøvet at fortælle sagsbehandler, at han ikke kan klare sig uden den hjælp, og at han må stoppe på studiet. Svaret var et smil og et nå.....”

-Mor til voksen med muskelsvind

“Mor til barn, der ikke kan få udredt støttebehov grundet manglende samtykke fra den anden forælder. I forbindelse med en klage over tabt arbejdsfortjeneste involveres Ankestyrelsen, som åbner en sag mod kommunen. Kommunen bedyrer, at NU partshører de og forholder sig. Ankestyrelsen trak sagen tilbage. Kommunen partshørte og lukkede sagen.”

- Mor til barn med udækket støttebehov

“Mor til barn, hvor flere læger har henvist til børnepsykiatrisk vurdering. Den anden forælder vil ikke samtykke til dette. Kommunen konstaterer, at barnets problemer alene skyldes forældrekonflikten, og at lægernes vurdering dermed er forkert. Der tilbydes konfliktmægling i stedet.”

- Mor til barn med behov for psykiatrisk udredning

“Mor til barn, som kommunen har tilbudt psykologhjælp grundet belastninger. Den anden forælder vil ikke samtykke. Kommunen kunne ikke gennemtrumfe hjælpen og tilbød i stedet konfliktmægling.”

- Mor til barn med overset behov

“Tildelt familie til familie aflastning men pludselig (uden partshøring, dog efter klage over Sagsbehandlingstid til borgmester) ny afgørelse til institution, trods kommunens egen medhold i aflastning på institution vil være negativ indgriben for pigen. Argument: I skal

forstå, at vi skal træffe en afgørelse, og når varen ikke er på hylden, så er det sådan, det er. Alle afgørelser i pigens sager er afgjort ud fra informationer som er fra... nå nej kommunen har ikke journaliseret siden 2014... alle sager som har været i Ankestyrelsen er hjemsendt.”

- Forælder til barn med multihandicap

“Mine forældre har været i kamp med kommunen de sidste 30 år, og jeg har i dag taget over, både omkring min søster og min bror. Mine forældre magter det ikke længere. Min mor er især blevet slidt ned. Hun arbejder ikke i dag, hun lider af angst, depression og er blevet kørt fuldstændig ned af så mange års kamp, når sorgen at få en handicappet burde være enkeltstående og her give plads til sorgbearbejdelse. Det kan man ikke, fordi man også skal kæmpe mod kommunen.”

-Søskende til bror med handicap

“Min sagsbehandler ville inkludere mit barn med svær autisme på den lokale skole i 0. klasse med 10 timers støtte om ugen. Han brugte ble, havde afføring mindst 5 x om dagen og intet forståeligt sprog. Vores familie flyttede 130 km væk fra alt det, vi kendte til en anden kommune, der tilbød plads på specialskole.”

-Forælder til barn med autisme

“Da vores søn var i ekstrem mistrivsel på 2. år i almindelig folkeskole, havde vi fået tilkøbt en psykolog fra kommunen til at lave en psykologisk vurdering, inden hun kunne indstille ham til en udredning. Vores søn gik ikke i skole, spiste ikke noget, kom ikke ud fra værelset, var konstant i konflikt og spolerede ofte hjemmet ved at kaste med møbler, ting mm. og var voldelig både mod søskende og os forældre. Han ønskede simpelthen ikke at leve (som 7-årig). Psykologen trak tiden voldsomt ud og var nærmest ligeglad trods utallige advarsler og råb om hjælp - intet skete. Først da jeg ringede til hende og luftede mine selvmordstanker, skete der endelig noget.”

-Mor til dreng i mistrivsel

“Min søn på 15 år med autisme og adhd, har igennem flere år haft massiv skolevægring. PPR har påpeget, at han også udviser tegn på depression og angst. På et møde meddelte vores sagsbehandler os, at nu må vi begynde at sætte nogle grænser for drengen, og magter vi ikke at få sendt vores søn i skole hver dag, så bliver han fjernet fra hjemmet.”

-Forældre til barn med autisme og adhd

“Mit barnebarn har mistet stort set hele sin barn-og ungdom pga kommune smøl, hun er i dag 22 år, hjemløs og misbruger, det kunne formentlig være undgået hvis hjælpen og behandling var sat i gang i tide. Hun er langt om længe diagnosticeret med Aspergers, ADHD, PTSD og angst.”

-Bedsteforælder til ung med flere diagnoser

“Jeg blev bevilget fuld tabt arbejdsfortjeneste da min søn var skolevægrende og skulle køres ind i en ny (special)skole. Ingen vidste, hvor længe det ville tage, men da min søn kom op på næsten fuld tid i skole hurtigere end forventet, fratog kommunen pludselig, uden yderligere varsel, min tabt arbejdsfortjeneste fra dag til dag og gav mig dermed ikke mit lovpligtige varsel - men efterlod mig i stedet uden indtægt. Jeg klagede over den manglende overholdelse af de 14 ugers opsigelsesvarsel og fik medhold.”

-Forælder til dreng med skolevægning

“Jeg som far til 2 piger beder Familie & Handicap om hjælp (Fredensborg), og oplever en forvaltning, hvor vi pt. har rundet +200 lovbrud, en borgmester der lyver, udøver magtmisbrug og pligtforsømmelse, ledende medarbejdere der kreerer falske udsagn som sendes til Ankestyrelsen, dokumentfalsk, dokumenter der ”forsvinder”, mangelfulde referater, eller møder helt uden referat og en viceborgmester, der flere gange har fortalt at ”de” ødelægger en masse familier og er ligeglade med lovgivningen, Ombudsmanden og det kommunale tilsynsråd og slutteligt en borgmester, der i adskillige breve har udtrykt meget klart, at hans forvaltning ikke laver nogen fejl, og han i øvrigt ikke gider bruge tid på det. Alt sammen krydret med 84 audio optagelser, der bekræfter det, min advokat kalder ”Katastrofal og utilgiveligt arbejde”. I øvrigt en sag hvor forvaltningsdirektør beder Viceborgmesteren blande sig udenom og vente på, jeg opgiver.. I øvrigt også lydoptaget.”

-Far til børn med handicap

“Leder af Ungerådgivning kontakter mig vedr. min 18-årige søn som har CP, kognitiv funktionsnedsættelse samt Autisme Spektrum Forstyrrelse, og fortæller, at han bliver indkaldt til samtale på Center for Job, uddannelse og borgerservice, da han ikke er i arbejde eller uddannelse. På daværende tidspunkt har min søn gået på STU i 3 uger. Da jeg oplyser lederen om dette. beklager hun og undskylder med, at der foreligger ikke dokumentation for STU forløbet i hendes sagsmappe, og ”det er de andres?? skyld, at denne oplysning ikke er gået videre.”

-Forælder til ung mand med handicap

“Første møde om hjælp, der var tale om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Sagsbehandler lægger ud. “I vores kommune bevilges der ikke tabt arbejdsfortjeneste!”

-Mor til sygemeldt barn med autisme og stressbelastning

“Da vi for snart 4 år siden blev tilknyttet fam. afdelingen, var vi glade. Nu kunne vores søn med autisme og adhd endelig få hjælp og støtte. Og vi forældre kunne få hjælp til at understøtte ham bedst muligt. I stedet er vi blevet mistænkeliggjort, og vi har i praksis ikke modtaget den hjælp, vi blev visiteret til og ej heller fået de tilbud, vi har krav på. Vi har skullet passe på os selv, vores andre børn og vores søn, der med mellemrum har været selvskadende og grædende og skrigende råbt, at han ikke kunne mere. Vi blev skilt for 3 år siden, da kampene havde slidt så meget på os alle sammen, at vi ikke kunne kende os selv og hinanden mere. Vi kæmper stadig forgæves for at vores søn får den hjælp han har brug for og ret til.”

-Forældre til barn med autisme og adhd

“Hvis I er utilfredse med afgørelsen af skoletilbud, kan I jo altid benytte frit skolevalg - jeres datter kan bare ta bussen til en anden kommune.”

-Mor til datter med autisme, ADHD, angst og skolevægning

“Skoleleder mener ikke han er underlagt forvaltningsloven eller anden lovgivning og overtræder denne gang på gang. skolechefen vælger ikke at svare/reagere selvom man retter henvendelser gentagende gange.”

-Mor til datter med autisme, ADHD, angst og skolevægning

“Lærerne/skolepædagogerne får mundkurv på af ledelsen og får at vide at de bliver indkaldt til tjenstlig samtale hvis de snakker med forældrene om de udfordringer børnene har i skolen (efter en sparerunde).”

-Mor til datter med autisme, ADHD, angst og skolevægning

“Når man som familie henvender sig til borgmesteren for hjælp, så blev vi kontaktet af en sekretær fra skoleafdelingen som fortæller os at vi jo har fået en undskyldning, og så er alt jo fint - vi fik ingen undskyldning og intet var fint...”

-Mor til datter med autisme, ADHD, angst og skolevægning

"I forbindelse med ansøgning om hjælpetimer til hjemmeboende, multihandicappet pige, fremførte handicapforvaltningen kommentar om, at man burde overveje anbringelse. Forvaltningens argument herfor var, at man som forældre er for følelsesmæssigt involveret til at kunne indse, om ikke anbringelse ville være det rigtige."

Forældre til multihandicappet pige med kromosomfejl

"Vi er tvunget til at optage vores netværks møde, da referaterne aldrig svarer til det, der er aftalt på møderne (dette blev alle gjort opmærksom på da vi startede) Skoleleder blev rasende og nægtede at sige noget under hele mødet."

-Mor til datter med autisme, ADHD, angst og skolevægning

"Datter visiteres til andet skoletilbud grundet svær belastning - skoleleder vælger dog at visiterer hende tilbage til samme skoletilbud som hun blev henvist væk fra."

-Mor til datter med autisme, ADHD, angst og skolevægning

"5 år i autismitilbud = 51 forskellige lærer/pædagoger/medhjælper ind over hverdagen. Ny klassedannelse hvert år, nye lokaler (nogen gang to til tre lokale skift på et år)."

-Mor til datter med autisme, ADHD, angst og skolevægning

"Klasselærer låste børnenes hjælpemidler inde i et skab fordi de ikke havde gjort sig fortjent til dem."

-Mor til datter med autisme, ADHD, angst og skolevægning

"I to år fik jeg at vide af dagplejepædagogen, sundhedsplejersken og socialrådgiveren de inddragede, at min søns symptomer skyldtes, at jeg var stresset."

Jeg var stresset på grund af min søns udbrud og konstante nedsmeltninger.

Da han var 3 år kiggede en ergoterapeut mig i øjnene og sagde, at det ikke var min skyld, at min søn havde det, som han havde det. Jeg var presset, fordi jeg aflæste ham og var magtesløs. Da han blev 4 år, fik han diagnosen atypisk autisme, ADHD og mental retardering. Jeg var sygemeldt i 3 år med stress og angst, fordi jeg kun mødte modgang når jeg bad om hjælp."

-Forælder til barn med autisme, ADHD og mental retardering

"Min bror kan ikke få en ledsager, da kommunens begrundelse heraf er, at han ikke selv kan give udtryk for, om han ønsker ledsagelsen."

-Søskende til bror med handicap

"Jeg glemmer aldrig det første møde med vores handicaprådgiver. Hun vejledte os i de forskellige ting, vi kunne søge om, men afsluttede hver ting med at sige "men det er svært at få bevilget". Jeg tror det er en måde at få folk til at opgive på forhånd."

-Pårørende

"Vi ansøgte om klapvogn som hjælpemiddel og fik et mundtligt afslag over telefonen.

Jeg bad om et skriftligt afslag, hvilket hun sukkede dybt over.

Jeg indsendte mine bemærkninger til afgørelsen, og hun ringede et par dage efter og bevilgede klapvognen. Hun var ikke klar over, at min dreng havde flere diagnoser udover autisme, hvilket undrer mig, da det står først på papiret fra psyk. Men det kræver selvfølgelig, at man læser det, man får tilsendt."

-Forældre til barn med bl.a. autisme

"I januar 2019 indsendte vi en underretning på os selv, da storebror på 8 år havde mistet lysten til livet. I februar måtte jeg rykke efter svar, og vi var blevet glemt.

I marts kom vi til møde, hvor socialrådgiveren sagde "I skulle da have haft hjælp for længe siden". Derefter blev vi glemt igen og næste møde var juni 2019. Første terapi samtale min søn havde var i oktober 2019....."

-Forældre

"Jeg kæmpede en desperat kamp med kommunen om at få transporthjælp til mig (kognitivt skadet) og vores børn, da min mand fik en terminal diagnose.

Sagen endte med de beklagede deres fejl og bad mig om at søge forfra igen.

Der havde min mand været død i 1 1/2 år. Jeg søgte ikke igen."

-Kvinde, mor og ægtefælle

"Vi er en familie på 5: Mor, far og 3 sønner. 2 med diagnose. Yngste (22 år) har infantil autisme. Ældste (28 år) fik angst som 19 årig.

Mellemste er flyttet hjemmefra. De 2 andre bor stadig hjemme.

Mor har taget sig af dem 24/7. Er aldrig kommet tilbage på arbejdsmarkedet. Har betalt store summer selv (behandling) for at holde familien kørende. Privat rådgivning. Yngste har været hjemme hele dagen i de sidste 3 år. Ældste er nu endelig i arbejdspraktik.

Vi føler os meget alene med opgaven, og det er minimalt, hvad vi får af hjælp.

Vi har selv købt mentor til den ældste, så han kan eksponere sin angst.

Mor har fået kronisk belastningstilstand og kan ikke arbejde.

Vores familie var gået i stykker, hvis ikke far havde tjent gode penge, så vi kan betale os til hjælp.”

-Forældre til to voksne med handicap

“Vi ansøger kommunen i marts 2020 om nye hjælpemidler til vores svært multihandicappede søn. Vi får at vide, at de ikke kan hjælpe, fordi vi bor midlertidigt hos familie, mens vi leder efter et nyt sted at bo i samme kommune.

De kan først hjælpe, når vi har et kommende hjem til vores søn. Vi finder et hus, kontakter kommunen i forhold til plantegning og regler på området men får at vide, at de ikke kan vurdere et hus egnethed, før det er købt og betalt, ej heller vil de komme med deres krav til et handicapvenligt hus med begrundelsen, at det må de ikke jf. Lovgivningen.

Ej heller vil de rådgive om krav i forhold til nybyg eller vurdere en evt plantegning.

Vi dropper derfor første hus og leder videre, idet vi selv er usikre.

I april forhandler vi om et hus og ringer, lige så snart købsaftalen er endelig. Beskeden er nu, at de ikke må vurdere huset, før vi har overtaget nøglerne. Juni ringer vi, da vi har nøglerne, beskeden er nu, at vi skal være flyttet ind, så man kan observere hverdagen. Så vi skynder os at flytte ind og ringer 14 dage senere.

Det bliver noteret, men trods adskillige rykkere bliver det august, før vi får at vide, at vi er på venteliste med 12 ugers ventetid!

I slut september ringer kommunen tilbage, jeg står med et barn i hånden og når ikke at tage telefonen. Trods tre rykkere og en telefonsvarer, der lover at vende tilbage, går der 3 uger, før vi hører noget igen. Endelig får vi en dato på vurdering af huset. I slut oktober!

Vi, begge forældre, har begge konstant ondt i ryggen, fordi vi ingen hjælpemidler har indendørs (udover en Xpanda stol) og foretager over 30 løft og forflytninger dagligt, bader i almindeligt baby badekar. Pusler på et for kort puslebord og skifter tøj på en madras på gulvet. Damen fra kommunen fortæller under besøget, at de mangler dokumentation på vores søn, og at de jo ikke vil bevilge hjælpemidler, hvis han er gående om et år.

De har dokumentation for, at vores søn hele livet vil skulle have hjælp til alt personlig pleje, pt og ikke indenfor en overskuelig fremtid lærer at forflytte sig selv. Samt at han pr 10. august har fået en plads i §32 institution pga hans fysiske handicap.

Vi venter stadig på vurdering men har sendt ekstra dokumentation ind.”

-Forældre til multihandicappet barn

“Vi beder om aflastning i specialinstitution til vores søn med alvorlig hjerneskade. Vi får plads i kommunens specialinstitution, og der bliver planlagt halvanden måneds foreløbig indkøring, så vi kan se tiden an.

Vi ender med i 15 dage selv at passe vores søn i institutionen. Det er en inklusions vuggestue/børnehave, så der er to pædagoger til 8 børn, hvoraf kun en ud over vores søn har et handicap og sidder i kørestol. Vi oplever, at det andet barn sidder passivt uden nogen voksen hos sig udover forflytninger. Pædagogerne bruger deres tid på "normal" børnene. Pædagogerne siger nej til at holde vores søn, nej til at passe ham, bestemt nej til at give ham vand og mad på sonden.

Vi er der flere timer på forskellige tidspunkter af dagen. Pædagogerne melder ud, at nej, i dag har de ikke tid til at holde ham, da vi presser på, får vi at vide, at de måske har hænder mellem 11 og 12, trods der er planlagt indkøring! Men heller ikke der er nogen, der vil holde drage omsorg. Jeg ender med en dag at bryde grædende sammen på toilettet, mens far holder vores søn på stuen. Det er voldsomt ydmygende at sidde som forældre og passe vores søn og ikke føle sig velkommen i en institution, hvor han har fået plads.

Vi klager og siger, at vi slet ikke kan se ham der. Og kontakter lederen for dagtilbud i kommunen, lederen i institutionen samt sagsbehandler. Lederen i institutionen føler sig ramt personligt og ringer til os privat og kritiserer vores samarbejde og siger, at vi jo ikke har givet institutionen en chance og lagt vores søn og gået!

Vi har et stort netværksmøde hvor en fra vores palliative team direkte spørger institutionslederen, om de selv syntes, de kan håndtere vores søn, hvortil hun nægter at svare men stiller spørgsmålet videre til vores søns kommunale terapeut - som ikke er ansat i institutionen- overrumplet svarer nej.

Sagen tages videre op til kommunens højeste ledelse før vi gudskelov, får lov at starte i en institution i nabokommunen."

-Forældre til barn med hjerneskade

"Vi ansøger i april 2019 om et stålstativ til vores søn, anbefalet stærkt af sygehuslægen, kommunens fysioterapeut og ergoterapeut.

Først i november 2019 får vi mundtlig afslag, uden begrundelse. Vi beder om skriftligt afslag, hvilket kommunens hjælpemiddelfdeling stiller spørgsmålstejn overfor.

Først 10. januar 2020 foreligger det skriftlige afslag. Begrundelsen er kort og godt "ståstøtte stativet skal bruges som træningsredskab i hjemmet" derfor kan det ikke bevilges. Trods udtalelser fra Sygehus og kommunens egne terapeuter om behandlings og hjælpemiddels faglige argumenter."

-Forældre til barn med handicap

“Kommunen havde bevilget os aflastning, men da vi fandt et sted, ville de ikke betale fordi, aflastningsfamilien ikke havde et ekstra værelse, vel vidende at det kun var 4 timer af gangen.”

-Familie

“Er skilt og vores søn fik konstateret autisme som 12-årig efter fire måneders indlæggelse på børnepsykiatrisk afdeling. Far er væk hjemmefra arbejdsmæssigt, når han ikke har søn, og jeg underviser om aftenen, så søn som også lider af angst skal være alene, når jeg arbejder. Var bevilliget 7 timers tabt arbejdsfortjeneste som gjorde, at jeg kun skulle arbejde én aften ugentligt - ikke to. Kæmper et år med kommunen, som vil halvere tabt arbejdsfortjeneste, så jeg risikerer to afteners undervisning. På dagen, hvor jeg sender afgørelsen til Ankestyrelsen, fortæller kommunen, at jeg da kan få bevilget pasning til søn, når jeg arbejder om aftenen. Det har kostet gråd, angst og frygt hver aften søn skulle være alene for ikke at tale om en mor, som er splittet mellem bange søn og sit arbejde. Det er fuldstændig umenneskelige vilkår oveni at skulle tackle job og syg søn. Føj for X kommune!”

-Mor til barn med autisme

“Min datter har CP og har kæmpet hele sit liv med kommunen. Efter hun er blevet 18 år, er kampen blevet nedværdigende og tåkrummende. Min datter har livstruende allergi, og er beskrevet af speciallæger og eksperter. Alligevel er kommentaren fra kommunen " vi tror ikke på din allergi, før du har ladet dig provokere med det, du ikke kan tåle". Det betyder, at de vil have, at hun skal igennem anafylaktisk chok, før de tror på hende.”

-Mor til datter på 25 år med CP

“Kommune ønskede at beskære antallet af timer i BPA-ordning for voksen, multihandicappet kvinde. I forbindelse med sagsbehandlingen afslog man ansøgningen med påstand om, at forvaltningens regnestykke viste, at de timer man ønskede at skære ned, svarede til timer, familien havde snydt med i ordningen. Familien bad gennem hele klagesagen om at få udleveret det påståede regnestykke – men forvaltningen sendte det aldrig, selvom argumentet indgik i ankesagen. Efter aktindsigt kunne man konstatere, at der ikke fandtes en sådan beregning. I øvrigt blev påstanden om snyd også tilbagevist, men først langt senere.”

-Forældre til voksen, multihandicappet pige med §95 stk. 3 ordning

“Ved revurdering af omfang af § 100 merudgifter, fremførte forældre til voksen, multihandicappet pige, at der var omkostninger til ekstra slid og vask af tøj, fordi borgeren

bider i tøjet, sviner det bl.a. i forbindelse med spisning og hyppige bleskift. Kommunen nægtede at medtage omkostninger hertil i opgørelsen af merudgifter, fordi de fandt, at en danskers gennemsnitlige tøjforbrug udgør 16 kilo årligt, og familien blot kunne søge om bleer, der kan rumme mere urin, før de gennemblødes. Forældrene kunne ikke fremfinde dokumentation for, hvor mange kilo tøj, borgeren indkøber, og ønskede ikke "ekstremt langtidsholdbare" bleer, blot for at muliggøre gammel urin i bleen."

-Forældre til voksen, multihandicappet pige med § 95 stk. 3 ordning

"I forbindelse med kommunens revurdering af merudgifter efter § 100, indsendte forældre til voksen, multihandicappet pige bl.a. oplysninger om udgifter til hjælperværelse til medarbejdere i BPA-ordning. Først 1½ år efter indsendelsen, behandlede forvaltningen forholdet. Hjælperværelse blev afvist med den begrundelse, at det bevilges efter en anden bestemmelse, og derfor skulle behandles af en anden afdeling. Forældrene fandt så selv frem til den korrekte afdeling og fik fremskaffet bevillingen. Men der var gået mere end 1½ år, hvor ansøgningen havde været i forvaltningen, uden at man der videresendte til den korrekte afdeling."

-Forældre til multihandicappet, voksen kvinde

"Børnepsykiatrien siger, at mit barn skal i en specialbørnehave med massiv støtte. Kommunen mener ikke, han er i målgruppen, da han ikke er behandlingskrævende."

-Mor til dreng med autisme, IQ i grænselandet til mild retardering samt sprog udviklingsforstyrrelse

"Vores dreng var så bange i børnehaven, at han sad i et hjørne og holdt sig for ørene de timer, han var der. PPR udtalelse om det var "det gør da ikke noget, han sidder der, han generer jo ikke de andre børn."

-Forældre til barn med infantil autisme, adhd og sanseintegrationsforstyrrelser

"Jeg er selv socialrådgiver og mor til et barn med 4 diagnoser. Vi søgte om at få dækket udgiften til en brugt handicapklapvogn til vores barn på 7 år. I første afgørelse fik vi afslag med begrundelsen: at vi i stedet kunne indkøbe et legetelt. Vi påklagede afgørelsen og fik så en ny afgørelse, hvor de nu ville bevilge en cykeltrailer, som var beregnet til børn mellem 0,5-3 år. Men da vi ikke kom over minimumsgrænsen for merudgifter, fik vi igen afslag. Vi påklagede igen afgørelsen og fik så en ny afgørelse, hvor de nu ville bevilge en anden model cykeltrailer, som heller ikke tilgodeså vores barns behov. Men da den cykeltrailer de bevilgede var dyrere end den brugte klapvogn vi havde søgt om at få dækket, ville de ikke

betale for cykeltrailer, men udbetalte i stedet de penge som den brugte klapvogn kostede. Det tog 6 måneder fra vi ansøgte.

Vi har fået afslag på alt, vi har søgt om, og har måttet klage over alle afgørelser, og er endt med at få medhold hver eneste gang.”

-Mor til barn med handicap

“Til møde på kommunen hvor vi snakker om vores barns udfordringer, hvor den ene er sanseintegrationsforstyrrelser, siger sagsbehandleren "sanseintegrationsforstyrrelser, det var da et fint ord for de skader, der kommer, når forældrene er for overbeskyttende.”

-Forældre til barn med flere diagnoser bla autisme

“Leder på specialskolen sagde, at børnene på skolen som havde autisme, var tomme skaller. Man skulle bare holde hårdt på for at få dem til at makke ret, uanset om de så blev udadreagerende og slog hovedet i døren eller gulvet.”

- En rystet mor til to børn med autisme.

“I den endeløse kamp med kommunen for at få hjælp/forståelse til min søn, har jeg været så udmattet, at jeg har tænkt på at tage min søn liv var den eneste udvej. Kommune kører familier i sænk..!”

-Mor til søn med Infantil autisme og svær retardering.

“Det var altødelæggende for vores tillid til skolen, at lærerne slet og ret løj om os forældre (antageligt for selv at fremstå bedre), da vores datter fik skolevægning.

Al vores indsats, vore årelange kampe for at få hjælp og støtte vores datter forinden, havde skolen pludselig 'glemt', da tingene brændte på, og de skulle udtale sig til de sociale myndigheder. Men vi forældre havde da heldigvis gemt beskeder, der kunne dokumentere skolens helt omvendte fremstilling af sagen. Sjovt nok havde skolen også 'glemt', hvordan de selv blev siddende på hænderne og intet foretog sig, indtil det hele brast.

Når man spurgte andre lærere, hvordan de forholdt sig til de indlysende løgne, så trak flertallet på skuldrene: lærerne havde jo ret til at 'forsvare' sig, og vi forældre kunne jo bare sige, at det var usandt.

Hvor er vi henne? Er der ingen moral mere? Sender man med vilje en familie i underretningshelvede, fordi man vil slippe lettest afsted med sin egen pligtforsømmelse? Jeg har kun foragt til overs.”

-Mor til pige med Aspergers

“6 år er der nu gået, hvor min søn på 14 år med atypisk autisme ikke har haft en reel skolegang. Han har mistet håbet om en fremtid og er selvmordstruet. 6 år har vi kæmpet for en specialskole. Det har kostet mig 4 jobs og 2 forhold. Og os store ar på sjælen.”

- mor til søn med atypisk autisme

“Multihandicappet voksen kvinde, kørestolsbruger i egen bolig. Transporteres dagligt til og fra dagcenter. Kommunens bustilbud er fastsat, så borgeren skal være klar inden for 3 minutter efter, at bussen ankommer, ellers må bussen køre videre, og der kan ikke aftales ny transport. Borgeren sidder derfor fikseret til kørestolen til aftalt tid. Men bussen er ofte op til 45 minutter forsinket, og herudover tillader reglerne, at transporttiden er 45 minutter. Dvs borgeren sidder fikseret i kørestolen, uden bevægelsesmuligheder i op til 1 ½ time. Hvis der er et bleuheld, lige før bussen ankommer, vil det ikke være muligt at skifte ble, før transporten.”

- Forældre til voksen, multihandicappet kvinde

“Familien måtte selv sørge for udredning af barnet og bede om, at der blev indhentet de lovpligtige statusattester og udtalelser. Kommunen fulgte ikke speciallæge- og børnepsykologers anbefalinger, men traf afgørelser, der havde store negative konsekvenser for barnets udvikling, sundhed og trivsel. Dette til trods for at eksperterne på forhånd havde udtrykt stor bekymring for konsekvenserne af Kommunens beslutninger.”

-Forældre til barn med hjerneskade

“Kommunens pasningstilbud var uegnet, og barnet var i tydelig stor mistriivsel. Barnet var stort set stoppet med at spise og ukontaktbar. Alligevel fastholdt kommunen, at pasningstilbuddet, hvor barnet måtte opbevares en stor del af sin vågne tid i en barnevogn for at klare dagen, var egnet. Barnet var vågen hele natten og skreg grundet dagens oplevelser. Familien blev nægtet tabt arbejdsfortjeneste til at passe barnet i hjemmet. Den ene forældre mistede dermed forsørgelsesgrundlaget, da de var nødsaget til at tage barnet ud af pasningstilbuddet.”

-Forældre til barn med hjerneskade herunder angst

“Vores datter havde mange smerter i munden i hendes tænder. Kommunen ville ikke hjælpe: den kommunale tandpleje skal ind over - vi kan klare det. Det gik næsten 4 måneder og hun tabte sig faretruende. Men den kommunale tandpleje kunne ikke klare det. Hun måtte i narkose og fik opbygget 7 tænder i plast.”

-Forældre til barn med handicap

“Kommunen krævede, at vi gik op i tid for, at vores hjemmetræningsordning kunne fortsætte. Herefter anbefalede selvsamme sagsbehandler til visitationsudvalget, at de fratog os ordningen med begrundelsen, at vi selv ønskede at gå op i tid, men ikke havde ressourcerne.”

-Forældre til barn med handicap

“Da vores datter fik diagnosen og skulle i specialbørnehave, og vi spurgte ind til alternativer sagde kommunen; hvis ikke I tager dette tilbud, skal vi sørge for, at I ikke får kørsel.”

-Forældre til barn med handicap

“Da vores datter skulle have en ganeplade for at træne mundmotorik, fik vi den ikke bevilget med begrundelsen, at skolen skulle betale. Det ville skolen ikke, da et andet barn havde fået den bevilget af kommunen.”

-Forældre til barn med handicap

“Vi fik bevilget hjemmetræning af kommunen, men 25 dage senere trak de den tilbage. I brevet stod, at kommunen ville have, at vi ankede sagen.”

-Forældre til barn med handicap

“Vores barn går på specialskole. Når jeg kommer uanmeldt, sidder personalet og ser film, og ungerne er parkeret med iPads.”

-Forældre til barn med handicap

“Vores datter går på specialskole - pædagogerne har mere travlt med at tale om sommerferieplaner, end tage sig af børnene, hvis de falder eller er kede. Sådan er det hver gang jeg kommer uanmeldt.”

-Forældre til barn med handicap

“Vores datter skulle blive tre måneder ekstra i vuggestuen, fordi hun var bagefter. Men hun kunne ikke få varm mad som de andre børn. Så når de fik spaghetti med kødsovs, sad hun med sin rugbrød. Vi ville gerne betale (penge, mad mv) men fik ikke lov.”

-Forældre til barn med handicap

“Brev til PPR med anbefaling om 1 times daglig taletræning fra de professorer, der kender vores barns syndrom, svarede kommunen: Hun får træning en time dagligt. De både synger og taler over en time om dagen i skolen.”

-Forældre til barn med handicap

“Da vores datter gik i almindelig børnehave og ikke kunne styre hendes motorik, kom hun en dag til at vælte et glas vand. Da jeg hentede hende sagde pædagogen: Ja, så væltede hun sit vand - men SÅ fik hun altså heller ingen mad - så kan hun lære det.”

-Forældre til barn med handicap

“Kommunen havde bevilget os aflastning, men da vi fandt et sted, ville de ikke betale, fordi aflastningsfamilien ikke havde et ekstra værelse, vel vidende at det kun var 4 timer af gangen.”

-Forældre til barn med handicap

“Min bror kan ikke længere komme på ferie, da kommunen kræver, at borgerne selv betaler medarbejdernes ekstra løn, som der er ved en borger ferie.”

-Søskende til bror med handicap

“Vi har haft 5 forskellige sagsbehandlere på vores sag på 1,5 år, vi har 2 børn med autisme og adhd.”

-Forældre til børn med autisme og adhd

“BCH København, valgte at misbruge deres autoritet, samt begære tvang på min neuropsykiatrisk syge søn (9 år) midt i et hvad jeg troede var et samarbejde, hvorfor tvang? Det var jo mig som Mor der tog ansvar og plagierede for en behandlings anbringelse igennem 3 år.”

-Mor barn med handicap

“Københavns kommune, du kan lige så godt opgive kampen for dit syge barn, ellers tager vi dine raske, uanset hvad du gør, kan du lige så godt opgive og lægge dig til at dø! Du kommer ikke til at vinde over Kbhs Kommune.”

-Mor til et massivt neuropsykiatrisk barn.

“Min søn får (endelig) en støttekontaktperson fra kommunen. Vi får at vide, at denne har stor erfaring i at arbejde med unge, der har autisme og adhd. Min søn er meget udadreagerende

når han bliver presset, og har smadret flere døre i huset, og hans knoer og fingre er helt ødelagte. Kontaktpersonen køber en sandsæk/boksebold til ham, og siger til min søn: "når du bliver vred, så skal du hænge den her op og slå på den, i stedet for at slå på dørene." Derefter laver han ikke flere aftaler med min søn, og de ses aldrig igen."

-Forældre til barn med autisme og adhd

"Min søn på 17 år, med autisme, adhd og massive eksekutive vanskeligheder, har ikke set sin kontaktperson i over en måned, fordi kontaktpersonen vil have, at min søn selv skal tage ansvar og tage initiativ til at få lavet aftalerne. Vores sagsbehandler fortæller mig, at den støtte han får nu, ER autismespecifik, sådan som BUC har anbefalet."

-Forælder til barn med autisme og adhd

"På trods af min søns diagnoser, får jeg stadig at vide af vores sagsbehandler, at min søns adfærd handler om, at "du er jo så god til at passe på ham og du ER jo en pussenusse-mor" Min søn får efter 3 år i familie afd. stadig ikke den støtte/behandling han har krav på."

-Mor til barn med handicap

"Sagsbehandleren fra BUC har, siden min søn var 14 år, flere gange kontaktet kommunen med bekymring vedr. min søns trivsel og den udeblivende indsats fra kommunens side. Det har ikke hjulpet. Min søn bliver 18 år om 6 mnd."

-Forælder til barn med ung med handicap

"Jeg er spastiker, jeg er berettiget til sosuhjælp og har modtaget det i 10 år. Alle år har kommunen misbrugt begrebet selvhjælp, så sosuhjælperne har truet mig til at gøre ting. Fysioterapeuter og læger har sagt, kommunen skulle stoppe med at misbruge selvhjælp og bare aflaste. Det er dybt risikabelt og invaliderer mig yderligere, hvis jeg tvinges til det.

Jeg modtager ikke længere sosuhjælp; jeg er bange for at få tæsk af sosuhjælpere og kommunen. Ja jeg skrev tæsk."

-Voksen med CP

"Da vi søgte en specialcykel som merudgift til vores søn på dengang 8 år, fik vi afslag med begrundelsen; "det vurderes nødvendigt, at A bevidstgøres omkring de konsekvenser hans nedsatte funktionsevne har for ham samt hvilke begrænsninger det kan medføre". A har en muskelsygdom, så han kan godt cykle, hvis det vel at mærke er en specialcykel, men nej han skulle bevidstgøres i stedet for at cykle med sine klassekammerater. Vi fik i øvrigt medhold i Ankestyrelsen, men da var der allerede gået et år uden cykel."

A's bror med samme handicap ville også gerne cykle, da han så hvor meget glæde det gav, så vi søgte igen en til ham som merudgift sørme om vi ikke fik afslag, hvor man havde copy-pastet de sidste ord ind fra lillebrors afslag;"det vurderes nødvendigt, at S bevidstgøres omkring de konsekvenser, hans nedsatte funktionsevne har for ham samt hvilke begrænsninger det kan medføre" Den fik vi også efterfølgende klaget os ret til."

-Forældre til barn med handicap

"S på 10 år fik en 10-år gammel el-kørestol fra kommunens genbrugslager. Der er for så vidt ikke noget galt med genbrug, hvis det vel at mærke passer til barnet. Det gjorde den her ikke og gik i stykker gang på gang. Til sidst søgte vi om en udskiftning. Da vi foreligger problematikken for bevilligende ergoterapeut bl.a med at kørestolen havde en tendens til at sætte ud (sidst under skolens brandøvelse og midt i et fodgængerfelt) og den i det hele taget var meget svær at styre for ham, svarer hun " Det er jo klart man gerne vil have en ny kørestol når ens lillebror får en. Det handlede om alt andet end kørestols-misundelse og vi fik også senere medhold i Ankestyrelsen."

-Forældre til barn med handicap

"Min søn på kun 13 år med infantil autisme, opfatter som et lille barn, bor på institution, hvilket han formentlig skal hele sit liv. Han er fuldstændig afhængig af hjælp. Han er mild, glad, gør som man beder ham om, når han forstår. Når han ikke forstår, bliver han frustreret, og der tages mange magtanvendelser i brug, pga dårlig normering, manglende faglighed og massiv udskiftning af personale! Han er blevet truet med tilkaldelse af politiet, som han ikke forstår betydningen af. Han opfatter det som, at han skal lege med hans politibil!"

-Forælder til barn med handicap

"Udviklingshæmmet 12 årig søn, med konstateret begyndende paradentose, da bosted ikke formår at børste hans tænder 2 x dagligt. Han kan ikke selv. Al for stor udskiftning af personale, vikardækning, manglende kontinuitet, faglighed, viden og forsømmelse af hel almindelig sundhed. Jeg føler mig som den irriterende mor, når dette skal påpeges ved alle møder, og får så ondt i maven over at se min søns gule tænder!"

-Mor til barn med udviklingshæmning

"Vi brugte 2 timer på at forklare om vores situation, og hvorfor vi mente, vores søn hørte til i børnehandicap. 2 diagnoser – genfejl – angst – mobning – Far kronisk syg. Efter et halvt år med det ene og andet bilag fik vi af vide, at vi ikke havde søgt noget, der var

handicaprelateret. At junior havde udviklet angst pga. mobning kaldte de sektoransvarlighed. !!!!”

-Forældre til barn med handicap

“Jeg er mor til en dreng på 9 år med infantil autisme og ADHD.

Det værste er, at systemet ikke vil hjælpe. Lægerne er berøringsangst ift. til at få barnet sygemeldt, når barnet er i det forkerte skoletilbud. Skoleforvaltningen handler ikke på klager. Alle fagfolk bakker hinanden op, men lytter ikke til forældrene. Psykiatrien må ikke anbefale et andet eller mere konkret skoletilbud. Vi har nu endelig fået specialskole med stor viden og autismeforståelse. Men vi er som familie helt knækket nu af at kæmpe! “

- Mor til barn med autisme og adhd

“Vores pige på 6 havde en lidt hård start. Indlagt da hun var 2½-3½md pga spiseforstyrrelse. Gik efterfølgende i behandling på psyk de næste 9 måneder to gange om ugen. Psyk anbefalede, at far også tog noget tid fri for at støtte. Mistanke om autisme. Fik udtalelse fra dem om langvarig lidelse og væsentlig påvirkning i daglige funktionsniveau. Men da vi søgte kommunen, mente de (på trods af fagpersonerne,) at det bare var pædagogiske tiltag, der skulle til, og at problemet lå hos forældrene. Her 6 år og mange journaler senere har hun fået 2 diagnoser og skal nu i specialtilbud. Vi har psyks ord for, at vores indsats kan takkes for, at hun performer bedre, end man kunne forvente med de diagnoser. Hvordan i al verden kan det være en sagsbehandler, der kan gøre sig til dommer over behovet på trods af fagpersoner? Hvis man så i det mindste kunne få dækning med tilbagevirkende kraft. Men det kan vi jo heller ikke på trods af forkert vurdering dengang. Beslutningen burde bestemt ikke ligge hos dem der sidder med økonomien!”

-Mor til barn med diagnoser

“Vores dreng blev mobbet fysisk og psykisk i skolen, han kom deraf slemt til skade fysisk. Vi måtte derfor tage ham ud af skolen, og skolen lavede en underretning på os forældre. Nu har vi et barn med handicap. Vi kommer nok aldrig til at tro på systemet igen.”

-Mor til barn med handicap

“Jeg prøvede at råbe kommunen op siden min søn gik i vuggestue. Kommunen så en ung førstegangsmor men ikke sønnen. Min søn er nu 14 år og er først nu blevet udredt og har fået diagnoserne: IA, Anden ikke organisk psykoser, ADHD, Angst og Depression.”

-Mor til dreng med psykisk handicap

“Efter den første PPR rapport forelå, sørgede vi selv for at kontakte embedslæge og få indkaldt til konference. Jeg bad om hjælp, råd og vejledning til familien, der også tæller en storebror. Svar: sådan en ordning findes, men jeres barn med handicap (7 år gammel) er desværre blevet for stor (!?).”

-Forælder til barn med handicap

“Jeg ringede til sagsbehandler for at bede om psykologhjælp, fordi min datter blev så ulykkelig over en grim hændelse, at hun bad mig om at slå hende ihjel med en kniv.

Svar: I bor i eget hus, kan optage lån i det og opsøge (læs: stil jer i 1-2 årig kø) hos privatpraktiserende børnepsykolog. Meget senere fandt jeg ud af, at min datter kunne være visiteret til specialuddannet psykolog på børne- og ungecentret inden for få uger.”

-Forælder til barn med psykisk sårbarhed

“Jeg forsøgte igennem lang tid at få aflastning til min datter. Det lykkedes først, efter jeg igennem et halvt år fik egen læge, fritidshjem og PPR til gentagne gange at kontakte hende. Så skulle det til gengæld gå stærkt, fordi sagsbehandler skulle stoppe, da hun var blevet udnævnt til konsulent på handicapområdet i kommunen.”

-Forælder til barn med handicap

“Indtil min datter fyldte 18 år, fik vi kun lidt støtte fra kommunen. Familien gik i opløsning samtidig med, at jeg blev visiteret til fleksjob med halv erhvervsevne pga stress/PTSD. Jeg flyttede til en anden kommune med min datter. Her fik hun hjælp. Postnummerlotteri!”

-Forældre til ung med handicap

“Den første hjælp, jeg ansøgte om, var hjælp til støtte til bil pga. udfordringer med, at jeg ikke kan benytte offentlige transportmidler som følge af mine psykiske lidelser, PTSD og angst. En bil ville afhjælpe mine udfordringer, og dække mit støttebehov hertil. Udover, at bilen skulle være mit transportmiddel til at kunne færdes, er bilen desuden et hjælpemiddel, hvor jeg kan søge hen, og finde ro, når min PTSD og angst bliver trigget, når jeg færdes ude blandt andre mennesker. Jeg havde naturligvis en forventning om, at min psykiske funktionsevne ville blive udredt, og afklaret ift. min ansøgning om bil. Her blev jeg snydt. Stedet hvor udredningen skulle foregå blev jeg mødt af en fysioterapeut, som undrede sig over, hvorfor jeg var blevet sendt ind til dem. For de vidste intet om psykiske lidelser, eller den psykiske funktionsevne. Det endte med, at det blev min fysiske funktionsevne, som blev

udredt. Og ikke min psykiske funktionsevne. Jeg gjorde naturligvis indsigelse over for kommunen, at det er den forkerte funktionsevne, som er blevet udredt, som ikke lyttede, og var ligeglade. Jeg fik afslag på min ansøgning med begrundelsen at min fysiske funktionsevne, ikke var nedsat. Ikke et ord om mine udfordringer og støttebehov som følge af min PTSD og angst. Eller et ord om nedsatte psykiske funktionsevne, og det psykiske grundlag som støtten til bil faktisk var ansøgt på baggrund af. Osse Ankestyrelsen vurderede sagen på baggrund af den forkerte funktionsevne. Og ikke på baggrund af mine sindslidelser, og nedsatte psykiske funktionsevne.“

-Voksen med flere diagnoser

“Da vi grundet huskøb skulle flytte kommune, beskar den nye kommune voldsomt i vores bevillinger, bl.a. i merudgift til vask. Den nye kommune begrundede det med, at en gennemsnitsfamilie iflg deres standard vaskede mere end den tidligere kommune, så pludselig vaskede vi ikke særlig meget mere end en “normal familie” iflg dem. Kommunen henviste til Forbrugerstyrelsen for ansættelse af deres standard, men kunne dog ikke dokumentere det yderlige. Da vi klagede måtte vi selv researche for at finde forskellige undersøgelser om familiers vaskebehov og indhentede selv udtalelse fra Forbrugerstyrelsen, der viste helt andre tal end dem kommunen brugte. Først derefter ændrede kommunen det, og vi fik vores merudgifter dækket igen. Jeg tør ikke tænke på, hvor mange andre familier i kommunen, der er blevet afvist på et forkert grundlag og en udokumenteret henvisning til Forbrugerstyrelsen.”

-Mor til dreng med Angelman syndrom

“Vores datter var et halvt år inde i 1. klasse, 6 år gammel, og nu kunne hun ikke mere skole. Vi kontaktede alt og alle, egen læge lavede en underretning til kommune. Vi kom til møde med en socialrådgiver og en familievejleder. Vi forklarede, hvor psykisk dårlig vores datter var. At hun ikke kunne være i sig selv, kunne ikke holde ud af have tøj på, så hun sad nøgen under et tæppe i sofaen med mange nedsmeltninger i løbet af en dag. Socialrådgiveren kiggede på os og sagde, at han mente vi skulle tale lidt langsommere til vores datter, fordi vi talte meget hurtigt. Vi spurgte på et tidspunkt, “hvad gør vi, hvis hun ikke kan gå i skole?”, hvortil socialrådgiveren svarede: “det er jo forældrenes egen beslutning, hvis man vælger at have sit barn derhjemme”. Vi gik hjem derfra nogen form for hjælp.

Det var vores første møde med kommunen. Heldigvis fik vi udredt vores datter og kom til specialrådgivningen og væk fra modtagelsen.”

-Forældre til barn med handicap

“Kommunen tilsidesatte ledende overlæge vurdering af mit helbred, med begrundelsen de mente han var farvet af det var hans speciale. Jeg har et sjældent fysisk handicap, der er svært invaliderende. Mit forsikringssselskab HAR vurderet min arbejdsevne til under 1/3.

4 år senere - efter jeg stod frem i medierne - erkendte kommunen urigtige oplysninger og bevilligede førtidspension.”

-Voksen med sjældent fysisk handicap

“Vores private socialrådgiver har haft skrevet til borgerrådgiveren flere gange. Borgerrådgiveren siger selv, hun ingen magt har og anbefaler samtidigt familien at stoppe med at klage.... fordi som hun beskriver: “kommunen kan blive ondskabsfuld over for borgeren”. En borgerrådgivers ord!”

-Mor til barn med autisme

“Jeg er mor til en kvinde på snart 34 år med autisme (diagnose som 19-årig). Hun gennemførte en videregående uddannelse – bestemt ikke nemt.

Hun fik frataget sin autismekyndige mentor for 3½ år siden (2 timer om ugen) og har været uden støtte siden. Hun har været på sygedagpenge i godt 3 år og i diverse praktikker, som har gjort hende meget dårlig. Selvmordstanker.....

Nu indstillet til førtidspension. Rehabiliteringsteam den 7/12; men vi tør ikke håbe (og hun er skrækslagen).

Læge og praktiksteder udtaler “hun kan ikke holde til mere”. Hun er ‘fuldstændig pillet fra hinanden’. Kan ikke tænke en tanke færdig. Der skal ingenting til, før hun får nedsmeltninger. Basale ting som hun tidligere har klaret, kan hun ikke længere.”

-Mor til voksen kvinde med autisme

“Kommunen bevilgede først bleer, da barnet var 6,5 år. Udgiften bagudrettet tog næsten et år at få refunderet.”

-Forældre til barn med hjerneskade

“Familien måtte klage over stort set alle afgørelser, da de fik afslag på alt. Familien fik medhold i Ankestyrelsen i næsten alle sagerne, men kommunen efterlevede ikke afgørelserne.”

-Forældre til barn med hjerneskade

“Kommunen udarbejdede først bevilling på hjemmetræning og hjælpetimer efter, at tilsynet (ca. 5 1/2 år efter ansøgningstidspunktet) kontaktede kommunen og bad om en redegørelse for sagen. Bevillingerne var ufuldstændige og indeholdt ikke, hvad familien var berettiget til. Ankestyrelsen udtrykte flere gange kritik af kommunens sagsbehandling. Først efter flytning til en anden kommune opnåede familien (6-8 år efter ansøgningstidspunktet) at få de nødvendige bevillinger.”

-Forældre til barn med hjerneskade

“Kommunen vil ikke udarbejde bevilling på aflastning, før de har bevilget hjemmetræning. Familien har dermed hverken aflastning eller hjemmetræningsbevilling.”

-Forældre til barn med hjerneskade

“Kommunen vil kun bevilge aflastning ude af hjemmet. Dette, uanset at barnet ikke kan passes ude af hjemmet, hvilket fremgår af flere erklæringer fra speciallæger og psykologer. Ekspertene udtrykker, at der er tale om overgreb mod barnet og familien. Familien får medhold i Ankestyrelsen. Først efter at familien flytter kommune, får de den nødvendige aflastning; 3,5 år efter ansøgningstidspunktet.”

-Forældre til barn med hjerneskade

“For at kunne gennemføre hjemmetræning kan det være nødvendigt med hjælpetræner. Kommunen bevilger ikke timerne uanset, at behovet bliver beskrevet af børnepsykiatrisk afdeling samt af udbydere. Kommune bliver også orienteret om behovet på netværksmøde. Konsekvensen er, at den nødvendige træning ikke kan gennemføres i 6 -7 år, da kommunen samtidig ikke efterlever afgørelser fra Ankestyrelsen.”

-Forældre til barn med hjerneskade

“Forældrene må kontakte den uvildige handicap rådgivning (DUKH) bl.a. fordi kommunen ikke træffer afgørelser, træffer forkerte afgørelser, ikke efterlever afgørelser fra Ankestyrelsen og ikke overholder retsplejeloven §5. Kommunen udbeder sig desuden med måneders mellemrum nye omfattende oplysninger, som forældrene skal udarbejde. Ankestyrelsen kritisere senere kommunen for at bede om oplysninger, som ikke er påkrævet for at træffe afgørelse. DUKH må blive i familiens sager i over 4 år, indtil familien flytter til en anden kommune.”

-Forældre til barn med hjerneskade

“Kommunen gav uretmæssig afslag på tabt arbejdsfortjeneste. Vi var uden forsørgelsesgrundlag for en forældre i 6 år. Som følge heraf måtte vi optage store lån.”

-Forældre til barn med hjerneskade

“Uanset at speciallæger og psykologer udtrykte stor bekymring for barnets sundhed, trivsel og udvikling, valgte Kommunen ikke at følge speciallægers anbefalinger med store konsekvenser for barnet og familien.”

-Forældre til barn med hjerneskade

“Kommunen angiver, at de har haft kontakt med Ankestyrelsen i forbindelse med ansøgning om tabt arbejdsfortjeneste. Familien beder om aktindsigt, men forældrene kan ved kommunen ikke få oplyst, hvem kommunen har talt med i Ankestyrelsen, og hvilke spørgsmål man har stillet til denne. Ankestyrelsen har intet notat om en henvendelse fra kommunen. Den uvildige handicap rådgivning samt familiens advokat skriver til kommunen, at deres orientering til faderen ikke er i overensstemmelse med gældende lovgivning. Faderen får aldrig en afgørelse på den tabte arbejdsfortjeneste og kan derfor heller ikke påklage den til Ankestyrelsen.”

-Forældre til barn med hjerneskade

“Barnet har en immundefekt som gør, at det nemt bliver syg og sygdom er meget langvarig, hvor den ene infektion afløser den anden. Uanset, at barnet er konstant langvarig syg med meget store konsekvenser for barnets udvikling, sundhed og trivsel, fastholder kommunen, at barnet skal i et pasningstilbud med andre børn. Forældrene nægtes tabt arbejdsfortjeneste til pasning af barnet i hjemmet. Oveni har barnet voldsomme sanseintegrationsproblemer og magter ikke tilstedeværelsen af andre børn.”

-Forældre til barn med hjerneskade herunder immundefekt

“Barnet har voldsomme sanseintegrationsproblemer samt refleksintegrationsproblemer. Barnet stresses voldsomt ved lyd, bevægelser mv. og magter ikke tilstedeværelsen af andre børn. I pasningstilbuddet må barnet lukke omverdenen ude, bliver helt ukontaktbart og lukker syns-, føle- og høresansen ned. Til sidst spiser barnet næsten ikke. Alligevel fastholder kommunen, at barnet skal i pasningstilbud med andre børn. Forældrene nægtes tabt arbejdsfortjeneste til pasning af barnet i hjemmet.”

-Forældre til barn med hjerneskade

“Kommunen indhenter ikke speciallægeerklæringer, udtalelser mv. Konsekvensen er, at forældrene ikke kan få medhold i Ankestyrelsen, da forældrenes egne beskrivelser ikke tillægges nogen vægt, hvis de ikke støttes op af erklæringer og udtalelser. Derimod vægtes sagsbehandlers beskrivelser uanset, at sagsbehandleren ikke kender barnet. Da erklæringer og udtalelser endelig foreligger efter over 1,5 år, undlader kommunen at sende dem med sagerne i Ankestyrelsen. Da Ankestyrelsen modtager erklæringer og udtalelser får familien medhold i deres klager.”

-Forældre til barn med hjerneskade herunder immundefekt

“Efter 10 måneders sagsbehandling, så nægter Gentofte kommune enhver hjælp til alenemor til to børn, hvoraf en dreng på 10 år med Infantil autisme og ADHD dvs afslag på hjemmetræning, tabt arbejdsfortjeneste, samt aflastning og merudgifter med følgende begrundelser.”

-Mor til barn med autisme og adhd

“Socialrådgiver vurderer ikke, at alenemor er i stand til at gennemfører hjemmetræning. Dette til trods for dagligt rapporteret skema, og at mor gentagne gange (ca 15-20 gange) har gjort kommunen opmærksom på, at de hjemmetræner dagligt og tilbyder kommunen at komme på uanmeldt besøg for at tjekke op.

Min søn er i bedring (ikke længere rigid, og udadreagerende)

Det viser netop de tiltænkte effekter af de 10 måneders hjemmetræningsprogram virker efter hensigten. Hans sanser er modnet, hvorfor han ikke længere er så sanse belastet og stressbelastet.

Trods bedring, er min søn netop blevet visiteret til specialtilbud, hvorfor at han stadig er i målgruppen.

Mor skønnes at have tilstrækkeligt aflastning ved, at børnene er hos deres far hver anden weekend.

Min søns flossede bluser ærme vurderes ikke at skyldes hans diagnoser

Han går på en alm skole med 856 elever, hvilket er for stor sansemæssig belastning for ham. Han tygger i hans ærmer i skolen grundet stress

Hans ekstra forbrug af undertøj, vådliggerlagner mm grundet inkonsistens vurderes ikke at være relateret til hans autisme diagnose

Det er veldokumenteret at børn med autisme ofte har udfordringer med renlighed og/eller inkontinens

Ansøgte kugledyne vurderes ikke relevant

Kugledyner er veldokumenteret sansestimulerende hjælpemiddel med beroligende effekt til børn med autisme og fås derfor også som CE-mærket medicinsk udstyr/hjælpemiddel ved autisme, ADHD, søvnforstyrrelser og angst.

Kommunen samarbejder på ingen måde:

Aktindsigt viser, at jeg er blevet systematisk fejlciteret hver eneste gang, jeg har udtalt mig til sagsbehandleren.

Ingen af mine mange veldokumenteret indsigelser og rettelser til deres (fejlbehæftede) sagsdokumenter er der blevet taget højde dvs at de ikke indgår i deres afgørelse.”

-Mor til barn med autisme

“Jeg har tidligere skrevet om min søn på 12 år og vores kampe med kommunen. Efter 8 års kampe med utallige klager og afgørelser fra Ankestyrelsen valgte kommunen at undskylde og samarbejde. Det er en lettelse -men - Hvilket spild af ressourcer, også økonomisk. Og hele tiden angsten for at en ny kamp starter. Ja, det er billigere at hjælpe fra start, men endnu vigtigere er, at kampene og den manglende hjælp har konsekvenser resten af livet for de mennesker, det går ud over. Og det spilder vores børns dyrebare tid.”

-Forælder til barn med handicap

“Fra et brev jeg sendte til kommunalbestyrelsesmedlemmerne: "Kommunen fordrejer, tilbageholder oplysninger og lyver om alvorlige forhold. Kommunen undlader at svare på klager og undlader at sende sager til Ankestyrelsen, trods opfordring også fra Ankestyrelsen. Der har været talrige henvendelser til borgmester uden sagerne er blevet oplyst, uden mine oplysninger er taget alvorligt, ofte uden svar. Borgmesteren har oplyst, at Familieafdelingen afgør i enkelte tilfælde sager vedrørende børn og familie, som ændres af Ankestyrelsen og anvender disse afgørelser til at justere praksis. Der er på 5 år truffet 13 afgørelser om TAF, som enten er trukket tilbage efter klage fra mig, hjemsendt eller omgjort af Det sociale nævn eller Ankestyrelsen.

Min advokat i klageskrivelse: "Samlet set kan det opregnes, at der er udarbejdet en anonym underretning, en underretning der ikke er forelagt xx til udtalelse, ligesom xx heller ikke forud for afgørelsen om at iværksætte den børnefaglige undersøgelse er blevet partshørt og endelig har hun kun grundet sin anmodning om aktindsigt tilfældigvis erfaret, at xx kommune [to måneder tidligere, min tilføjelse] har truffet afgørelse om at iværksætte en børnefaglig undersøgelse uden at fremsende afgørelsen til hende. Det er ikke blot rystende, men direkte ulovlig forvaltning fra kommunens side, der har karakter af ikke blot lovløshed, men også magtudøvelse, som ikke hører hjemme i et retssamfund.

Det var kommunens forsøg på med urigtige påstande mv. at stoppe en hjemmetræning, som ifølge fagpersoner var særdeles velfungerende, et forsøg som fortsatte endnu nogle måneder efter denne klage.”

-Mor til en dreng på 12 med CP, epilepsi og kognitive problemer.

“Vores datter er født på Glostrup Hospital, her får vi bl.a. at vide af personalet, at vi selv skal ringe til Vangede Huse for at få godkendt det navn, vi har tænkt at give vores datter. 1 1/2 uge efter fødslen stod mor alene fra Aulaen og ringede og havde følelsen af tomhed og ”palle alene i verden”. Jeg var dømt, alle kunne se, at jeg havde fået et handicappet barn, at være brændemærket, og at alle kunne se det.

På Glostrup Hospital hjælpes vi af en socialrådgiver, som er ansat på hospitalet – hun bliver stoppet og får mundkurv på af ledelsen/amtet, fordi hun satte ”griller” i hovedet på os, og hvis hun fortsat taler med os bliver hun fyret.

Vi flytter til Vejle Kommune, da vores datter er 4 år, og hun indskrives i en kommunal institution, med en speciel gruppe. Her præsterer man i løbet af 7 måneder en dokumenteret udviklingstilbagegang på 2/3, samt at hun bliver psykotisk, og herefter flyttes til en specialinstitution under Amtet.

Kommunen ønsker efter et år i specialinstitutionen at sende hende i skole, under dække af, at hvis hun ikke kommer det, vil hun miste det 11. skoleår (det 11. skoleår blev afskaffet siden), det var vi imod, idet den tabte udvikling havde man ikke indhentet, så endnu et skift mente vi ikke var godt – vi blev bakket op af overlægen på Kolding sygehus, og sådan blev det, men under voldsomme protester fra kommunens repræsentanter.

I skolen overfalder vores datter af en anden elev, kommer hjem med blodudtrædninger på halsen og ingen besked til os forældre, dagen efter kontakter vi skolen, som fortæller, at det har de styr på – personalet har fået/får psykologhjælp, vores datter får ingenting.

Næste skoleår (som vi husker det), planlægger skolen, at vores datter skal gå i klasse med overfaldermanden – det modsætter vi os naturligvis, og det lykkes også efter lange tovtrækkerier.

Vores datter har i en lang periode haft ondt i maven, på et tidspunkt går hun i et L, dvs. meget foroverbøjet (i 3 år) vi får at vide fra skolen at, vi er hysteriske og det er noget vi sætter i hende ved at vi taler for meget om det.

Lægeverdenen er 3 år om at finde løsning på problemet, via adskillige gastroskoperinger, skyldninger med olie analt og 2 operationer for 12 fingertarms forsnævring, dagen før den sidste operation udtrykte 1. reservelægen at hun fejlede da ikke noget, men efter operationen mødte vi professoren med ”røde ører”, som undskyldte!

Gennem skoletiden, sluttede alle vores bevillinger op til sommerferien, så når vi tog på sommerferie, vidste vi ikke, om skolebussen kom og hentede hende eller ikke, og heller ikke hvornår, var der overhovedet mulighed for, at vi kunne passe vores arbejde?

På et tidspunkt sender vi 80 siders materiale til folketingets ombudsmand og får det svar, at han ikke går ind i enkeltsager, men kommunen bliver herefter noget nemmere at have med at gøre – hvad som skete, ved vi ikke

Da vores datter skulle flytte hjemmefra, blev vi truet af kommunens sagsbehandler til at tage den ledige plads ellers kunne kommunen sige "I er blevet tilbudt og takkede nej", og på det tidspunkt var der 8-10 år ventetid, og der hvor vi gerne ville have vores datter til at bo – "bor de til de "dør".

Vi har oplevet at kommunens jurister lyver for at få ret / deres vilje-

Vi har oplevet at centerlederen på hendes bosted og aktivitet har lavet dokumentfalsk.

Vi har oplevet at Borgerrådgiveren lækker fortrolige oplysninger til den kommunale administration

Kommunen har forsøgt at smide vores datter ud af sin lejlighed og institution. Under dække af en arbejdsmiljørapport, aftaler centerlederen med arbejdstilsynet at vores datter skal fraflytte sin lejlighed, og kommunen fortæller os, at institutionen (kommunens personale) har opsagt leverandøraftalen med vores datter.

Vores datter har stadigvæk sin lejlighed og et eksternt firma til at passe hende, når hun ikke er i dagtilbuddet. Nu truer Kommunen med, at de vil tage nattevagten tilbage, da det åbenbart ikke lykkes at smide vores datter ud, så vil de enten chikanere eller spare penge.

Har fået medhold i 7 afgørelser fra Ankestyrelsen og nr. 8 afventer vi svar på. Never ending story. Vi KÆMPE videre mod kommunen."

-Forældre til voksen med handicap

"At definere os som klienter;

Vi oplevede, da vores datter blev tiltagende psykisk syg, at mange fagpersoner ligesom bare overlod alting til os som familie. Vi måtte hele tiden være de opsøgende, beskrivende og insisterende for at få gjort opmærksom på hendes behov. Vi blev overladt til alt for meget selv, for vi var jo "ressourcestærke" og gav jo et "trygt og støttende hjemmemiljø".

Efterhånden som vi den ene gang efter den anden har måttet være vedholdende i behov og sendt klager på afgørelser til Ankestyrelsen, Styrelsen for Undervisning og Kvalitet og mange andre instanser, med alt det ekstra arbejde og tid det kræver, for at få medhold, er vi da nu bestemt defineret til klienter og de besværlige og overbeskyttede af slagsen. Og det dræner, stresser og tager kræfter fra vores fokus, om at vi gerne vil have mere trivsel og

livskvalitet. Systempres og de frygtelige erfaringer af, at e-boksbeskeder nu pludselig frygtes og har alt for meget definitionsmagt på vores liv.

Vi oplever, og har oplevet, i de cirka fem år vores datter har været alvorligt syg, at alt for mange fagpersoner opleves at være medvirkende til at splintre og udviske vores datters visioner og drømme for bedre tider. For en fremtid på lige vilkår eller et forsøg på at ligestille processen bare lidt, ville være så ønskværdigt?

Så slående at vi, da vores datter blev ringet op af en ny rådgiver i Uddannelseshuset, og vi havde en fælles drøftelse, og bagefter sad med en følelse af at blive mødt og hjulpet. En sjælden og varm følelse og vores datter udbryder spontant:

Tænk, et reelt menneske med en sjæl, fra kommunen.”

-Forældre til alvorligt syg datter

“Min søn er kommet i et specialtilbud efter at have været alt for lang tid i folkeskolen, og han udviklede massiv skolevægring. Han har angst og autisme, men det er angsten, der fylder, når han belastes.

Jeg regnede med, at man havde viden om dette i sådanne tilbud, men jeg blev da meget skuffet efter sommerferien, hvor min søn skulle vænne sig til at komme i skole igen. For der skulle starte 2 nye elever, og det kan være en stor mundfuld, og det påvirkede ham. Men 2 dage før skolestart får vi så at vide, at der kommer en ny matematiklærer, som også skal være hans kontaktlærer. Så vidste jeg, at det vil blive hårdt for min søn, og jeg prøver at understrege overfor den nye lærer, at min søn kræver ro og struktur, ellers knækker han, når han kommer hjem.

Men allerede den første uge er der ture ud af huset, som ikke er planlagt, og min søn er MEGET belastet, når han kommer hjem. Jeg ringer igen til læreren og understreger, at det ikke er godt nok, og vi må holde et møde, så vi kan stoppe og få ro på. Men 2 dage efter har læreren sagt op med dags varsel, og min søn skal vænne sig til en ny lærer igen. Under en uge senere i skolen får min søn noget i gale hals og den oplevelse, får hans angst til at blusse op igen.

Så min søn holder op med at spise, fordi han tror, at han bliver kvalt hver gang. Jeg måtte sygemelde ham, og han er stadigvæk ikke helt ude af sin belastningsreaktion endnu, og der er lang vej endnu. Men derfor er det vigtigt, at lærer og andet personale, der arbejder med psykisk sårbare børn, også har en viden om, hvad disse børn har med i bagagen.”

-Forælder til barn med autisme og angst

“Vores søn på 8 år blev alvorlig syg i 2019 udskrevet efter 2 mdr.

Han var herefter i 8 mdr. uden skolegang, imens vi på skift var på TA. Vi fik mundtligt afslag på psykologhjælp, kørsel (da han endelig startede i skole) aflastning og støtte til vores raske datter. Vi fik at vide af socialrådgiver, "at vi skulle huske, at vi i alt dette var ressourcestærke". Her knap 2 år efter har han de samme funktionsnedsættelser, og vi har fået bevilget kørsel og aflastning. Sagen er blevet hjemvist i AKS. Men forvaltningen fastholder, at de har ydet "erfaren sagsbehandling". I ventetiden er vores raske barns trivsel blevet forringet, og vi har mistet alt tillid til velfærdsstaten.”

-Forældre til alvorlig syg dreng

“Siden 2007 har jeg kæmpet med Sønderborg Kommune om Ledighedsydelse contra Særlig Ydelse. Sønderborg Kommune har snydt mig for et millionbeløb. Min sagsbehandler PP ville ikke anerkende mit selvfundne optjente arbejde (jeg havde tilstrækkeligt med timer) og ville derfor ikke forny min dagpengeret. PP skreg mig ind i hovedet: "Du skal bare være glad for, at jeg i det hele taget har visiteret dig til fleksjob!!!" Sønderborg Kommune har uden mit vidende afsluttet min sag, skønt beskæftigelsesministeren har bekræftet, at jeg har ret. Viceborgmesteren: "Stop med at sende os mails! Du spilder vores tid! Vi har andet at lave!" Hvor er retssikkerheden i Danmark? Hvis jeg ikke havde haft en STÆRK psyke, havde jeg forlængst begået selvmord. Jeg har en 39 år gammel hjerneskade (méngrad 15) efter en trafikulykke. Hvorfor skal jeg lide under, at PP/Sønderborg Kommune ikke kender dansk lovgivning! “

-Voksen med hjerneskade

“Jeg har en udviklingshæmmede voksen søn på 23 år, som lider af Downs syndrom. Efter hans 18 års fødselsdag, fik jeg udbetalt 4500 kr. som tilskud til hans førtidspension. Har intet hørt om, at jeg var berettiget til løn eller BPA ordning. Da jeg selv var i gang med en socialrådgiveruddannelse, fandt jeg ud af i næstsidste modul, at jeg havde nogle rettigheder mht. min hjemmeboende søn. Jeg konfronterede kommunen, og de fjernede straks den pågældende socialrådgiver, da jeg jo bebrejdede hende for ikke at vejlede os om denne mulighed. Min søn var da 20 år. Jeg søgte om en BPA – ordning, samt honoraret udbetalt med tilbagevirkende kraft, da jeg jo skulle stilles, som jeg ville have været stillet, hvis jeg var blevet vejledt korrekt. Pengene blev udbetalt med tilbagevirkende kraft, men beløbet svarede ikke til det, de skyldte mig. Jeg lod det ligge.

I de 3 efterfølgende år undrede jeg mig over de store udsving, der er i mit honorar. Jeg sender mails med spørgsmål om, hvad det egentlig dækker over, for det jeg ikke huske at jeg er blevet vejledt om. Jeg finder så i min e – boks et budget sammen med bevillingen for

BPA ordningen. Dette budget viser, at jeg både får feriepenge i mit honorar til hjælper, MUS samtaler mv. Budgettet er på 25.700. Men ikke på noget tidspunkt har jeg fået udbetalt de 25.700 kr. Beløbene strækker sig fra 11.000 til 21.000, de 21.000 var efter, at jeg havde fået bevilget flere timer til min søn i 2020.

Så konfronterede jeg kommunen igen med dette budgetskema og deres udbetalinger. Men intet svar fik jeg. Jeg sendte mails til borgmesteren, til borgerrådgiver og til ankestyrelsen. De er nu ved at behandle sagen, men det eneste kommunen har svaret på i den klage, jeg har indgivet, er at jeg er berettiget til feriepenge i mit honorar, men ikke rådighedstimer. De nævner ikke det for lidt udbetalte med et ord.

Jeg har nu bedt ankestyrelsen om at få differencen fra det, jeg skulle have udbetalt, og det jeg faktisk har fået udbetalt, men jeg ved endnu ikke, om jeg får medhold i ankestyrelsen.

Men fakta er, at under vejledningen for en BPA – ordningen i punkt 38 og 39 står der, at borger skal have en mulighed for at klage hvis en ydelse bliver taget fra hende/ham og stadfæster ankestyrelsen den, har borger 14 uger inden den træder i kraft.

Opsummeret, så har kommunen med borgmesterens vidende, da jeg har informeret ham under hele forløbet, snydt mig for mellem 6000 og 10000 kr om måned i over 2 år.

Jeg kontaktede politiet, og de sagde, at når ankestyrelsen er kommet med deres kendelse og kritik, så ville jeg stå stærkere i min sag, hvis ankestyrelsen, havde de samme kritikpunkter som jeg. Og politimanden jeg talte med, kunne godt forstå at jeg ville melde specifikke personer til politiet, blandt dem er borgmesteren og KLS økonomidirektør. De er bevidste om, at jeg vil melde dem til politiet, men den eneste, der har reageret på dette, er borgerrådgiveren, som syntes, at jeg heller skulle holde et møde med chefen for visitationen, omkring hvordan man læser et budget i en BPA – ordning. Men det har jeg nægtet, da jeg godt ved, hvordan man læser et budget i en BPA ordning. Det var hun skuffet over, så man kan heller ikke regne med borgerrådgiverens hjælp.”

-Mor til voksen søn med Downs Syndrom

“Min historie er om to teenage piger med autisme, angst, depression, skolevægning, belastningsreaktion og isolation samt deres mor; eneforsørger med fuldtidsarbejde.

Begge piger massivt svigtet i folkeskole, Familieafdeling og PPR.

Jeg, deres mor kæmper med/mod det system, som er designet til at hjælpe os. Det system, hvis ultimative funktion er at hjælpe. Hvordan blev det en kamp?”

-Mor til to piger med diagnoser

“I godt 10 år har jeg haft bedt kommunen om at få min psykiske funktionsevne ordentligt udredt af fagprofessionelle inden for psykiske lidelser. For ca. 1½ år siden lykkedes det, næsten da. For det var ikke uden kamp. Ankestyrelsen havde oplyst mig, at jeg kunne få min funktionsevne udredt af VISO. Og den besked gik jeg videre med til kommunen. Jeg fik afslag på, at kommunen ville inddrage VISO. Og det klagede jeg så over, hvor kommunen fortalte mig, at jeg ikke kunne klage over, at de havde afvist at inddrage VISO.

Det vidste jeg ikke var sandt. Og på den baggrund boksede jeg med kommunen i mindst 3 måneder, hvorefter de endelig gav sig, og sendte klagen til Ankestyrelsen. Ankestyrelsen var flinke at hastebehandle min klage. Og deres behandling førte til, at klagen blev hjemvist til kommunen til ny behandling. Derefter besluttede kommunen at opstarte et forløb med VISO. Og flere sager blev sat på pause til forløbet med VISO er afsluttet. Jeg har intet negativt at sige om VISO. Tværtimod er alt foregået særdeles professionelt. Derimod må jeg sige, at kommunens engagement i VISO-forløbet, har mildest talt været ikke-eksisterende. Ved møderne var kommunen direkte nedladende. Og deres fokus var hele tiden på, hvad de ikke vil yde hjælp til. I stedet for at finde løsninger, der kan afhjælpe mine udfordringer og støttebehov. Det betød, at jeg meldte afbud til de sidste to møder. Særligt fordi jeg brugte mange ressourcer på at sætte mig op til disse møder. Og så har man ikke behov for at være sammen med en flok sagsbehandlere, som åbenlyst er ligeglade, og blive talt nedladende til. Jeg er meget sikker på, at kommunen ikke vil bruge, eller inddrage den færdige rapport fra VISO i sagsbehandlingen af de sager, som ligger og venter. Eller fremadrettet. For kommunens vilje til at gøre det rigtige er ikke til stede. Jeg er sikker på, at kommunen fortsætter med sin kreativitet til at opfinde nye fortolkninger af loven. Og begrundelser for at give afslag på relevant og nødvendig hjælp.”

-Voksen med diagnoser

“Dreng er født i 2017 med en sjældent livstruende tarm og blæresygdom MMIHS. Den eneste i dk med denne sygdom. Det indebærer, at han ikke har blærefunktion og ekstrem nedsat tarmperistaltik.

Han har fået fjernet tyktarmen, og anlagt en ileostomi. Han har blærestomi samt mavesonde. Han ernæres med fuldt sondeernæring, kombineret med lidt mad ved siden af. Han lider af kronisk tarmsvækkelse, og har derfor brug for forældrene skyller i stomien ved akut tarmstop. For netop ikke at blive akut indlagt med tarmslyng.

Mor er på fuld tabt arbejdsfortjeneste for pasning alle timer i døgnet og sørger for alle plejeopgaver.

Da vores dreng fyldte 3 år lavede kommunen for første gang en målgruppevurdering ifb. børnehave plads placering.

Der er ydermere ikke blevet lavet en konkret målgruppevurdering ifb. sparede udgifter i henhold til tabt arbejdsfortjeneste. Kommunen har modregnet 50% friplads.

Vores dreng vurderes at tilhøre målgruppen for tilbud efter SEL §32 og 32a (børn og unge med betydelig og varig fysisk og psykisk funktionsnedsættelse.)

Kort tid efter mente kommunen, at han ikke skulle placeres i tilbud efter SEL §32 og 32a men i stedet under dagtilbudslovens paragraf 4. Kommunen lægger vægt på, at han er alderssvarende udviklet kognitivt og motorisk, og der beskrives ikke adfærdsmæssige eller samspilsmæssige problematikker.

Så fordi kommunen ikke har et tilbud som tilpasses børn med fysiske funktionsnedsættelser, men blot psykiske funktionsnedsættelser, så kan vores dreng, som lider af en alvorlig livstruende sygdom, ikke få et tilbud som han er berettiget til.

Kommunen mener ydermere at, pædagogerne i en kommende børnehave, med deres normering, at det er forsvarligt at passe en dreng som kræver hospitalspleje opgaver. Kommunen vil give omsorgstimer, men ekstra ressourcer til institutionen er ikke på tale.

Drengens tilknyttede speciallæger har indkaldt kommunen til møde for at forklare alvoren i hans tilstand, og at han kræver sin egen tilknyttet pædagog, som er fast til håndtering af pleje og omsorgen.

Denne sag har været en kamp i 9 måneder nu. Der er stadig ingen afklaring.”

-Forældre til dreng med sjældnen og livstruende sygdom

“En “lille” historier fra det virkelige liv. Min datter er 17 år nu, men vi starter fra begyndelsen. I børnehaven undrede jeg mig flere gange over hendes adfærd, men ingen reaktion fra fagpersoner.

Hun starter på en privatskole, og efter 3 mdr bliver PPR sat på min datter - de mener dog ikke der er noget galt - skolen anbefaler en privat psykiater - 4 mdr senere står jeg med en datter på 6 år med diagnoserne: Infantil autisme, motoriske vanskeligheder og adhd.

Privatskolen takker nej til at undervise hende og fra 1 kl har jeg intet skoletilbud til hende. Jeg har 3 år forinden åbnet en forretning. Jeg har nu min datter med på job, mens jeg afventer et specialskoletilbud. Det kommer, da hun skal starte i 2 kl.

Lærerkonflikten kom og igen ingen skole, og jeg lukker min forretning for at passe min datter. (for egen regning, TA fik jeg afslag på og jeg ku ikke rumme jobcenter helvede mm, så vi

levede af min opsparing og salget af forretningen. Hun har ikke gået i skole siden. Vi tog 6 mdr til Thailand for at komme væk fra kommune / system stress. Da vi kom hjem i slut 2016, bad jeg kommunen om at finde et tilbud til hende. Hun kom på et opholdssted (hvilket var min store frygt). Igennem alle årene på div opholdssteder, har det været et langt mareridt med manglende fagpersonale / et vikar helved / manglende forståelse af min datters diagnoser. Hun blev rykket fra Sjælland til Nordjylland og senere i et 2:1 sommerhusprojekt, mens man ventede på at få lavet en viso rapport. 2 uger efter viso var færdig, blev hun som 16 årige rykket i egen lejlighed med nye pæd tilknyttet i 10 timer om ugen!

Ca 3 uger efter var hun ude af den lejlighed igen (politi, banderelationer mm). Nu til nyt sted... og nyt sted og nyt sted alt imens hun levede på gaden med "venner" i div banderelationer og et vanvittigt stofmisbrug. Flere gange bliver hun indlagt med overdosis og er forbi akut psyk af flere omgange uden indlæggelse. Jeg kimer SB ned og fortæller, det går ikke med det opholdsted, de magter ikke opgaven! En dag kommer hun her med 40 i feber. Jeg får hende til læge og puttet hende på sofaen de næste 2 uger med kysseysge. Jeg meddeler sagsbehandler, at hun IKKE skal tilbage til det opholdssted, og vi aftaler, at han leder efter noget i Kbh, der også kan være et § 107 tilbud. Efter kysseysgen bliver hun så psykotisk, at jeg må ringe efter politiet, og hun bliver tvangsindlagt 10 dage og udskrives til mig. Nu sidder jeg så med en pige, der er så syg også meget medicin, og hvad der ellers følger med af angst/ selvmordsforsøg mm. Jeg er nu tilbage i samme helvede som for 10 år siden. Intet job. Jeg nægter at sygemelde mig/ a kasse. Det er alt rigeligt at holde styr på min datters papir mm. Jeg har lidt vikartimer, når jeg kan overskue det, eller det tillader, at jeg med god samvittighed kan lade min selvmordstruede datter være hjemme, mens jeg prøver at hive lidt hjem til huslejen. Sagsbehandler prøver. Men som med alt andet, går det ikke !"

-Forælder til ung med bl.a. autisme

"Da vi sad til vores første møde med kommunens sagsbehandler, efter vores søn var udredt, var sagsbehandlers indledende replik ved mødet - "Nu er det jo ikke kommunens problem, at i har fået et handicappet barn". Selvom det er mange år siden nu, har det sat sig dybt i os som forældre, at blive mødt med sådan en mistillid i en enormt sårbar situation.

Løbende ydelse jf SEL (merudgifter) bliver stoppet i forbindelse med opfølgning. Dette er ulovligt jf lovgivning på området, men det er en kamp at få kommunen til at fortsætte udbetaling i opfølgningsperioden, selvom vi har oplyst, at der ikke er sket ændringer ifht vores barn og dennes behov og deres praksis er ulovlig.

Min største frygt er at blive syg og dø før mit barn. Hvem skal så hjælpe ham? Mit indtryk er i hvert tilfælde, at kommunen ikke vil, og han og vi kun ses som en udgift.

Fokus er konstant på, hvad der er den billigst løsning nu og her, og der tænkes ikke langsigtet. Alt skal der kæmpes for.”

-Forældre til barn med handicap

“Min søn har Tourette, ADHD, langsom forarbejdningshastighed, svært ved at afkode omverdenen og specifikke indlæringsvanskeligheder. Vi måtte kæmpe 2 år for at få ham på specialskole. Som 11/12 årig græd han hver aften og hver morgen, fordi han skulle i skole. Han sagde, det var for hårdt. Han havde selvskade, og sagde tit, at det var bedre, hvis han ikke levede mere. Vi måtte have fat i skolen, PPR, skolechefen, familieafdelingen, borgmesteren, OUH, ergoterapeut, skolepsykolog, bisidder, sfo og medierne før der skete noget. Efter lang kamp kom han på specialskole, og efter 14 dage havde jeg en dreng, der fungerede, havde ingen ønsker om at dø og havde ingen selvskade. Kampen om at nå dertil tog 2 år, pga skolelederen i folkeskolen sagde, at han var med fagligt og virkede til at fungere i skolen, så mente de, han var det rigtige sted. Han havde bare et problem med hans temperament. Selvom vi forældre, skolepsykolog, ergoterapeut og OUH sagde, at han var presset og i overkrav ville de ikke give ham en plads på specialskole. Først da der kom en indberetning fra sfo (i samarbejde med os) og en artikel i Fyns stiftstidende, fik han lov at flytte skole. De 2 år kampen tog, gav min dreng mange ar på sjælen, og han stoler stadig ikke på voksne selvom han nu er 15 år.”

-Mor til ung med tourette og adhd

“Min datter på 11 år (CP tetraplegi, Infantil autisme, skoliose, osteoporose, fokal epilepsi o.f.), har gennem de seneste måneder fået massivt tiltagende angst. Nu på et niveau hvor hun bliver kraftigt somatisk påvirket (stakåndet, klamtsvedende, kvalme/opkast, "feber", rysten, katatonisk etc.,), og alligevel er der ingen, der reagerer med støtte eller hjælp.

Det er over 1 måned siden, jeg første gang råbte absolut vagt i gevær hos PPR og fortalte, at det var i et omfang, jeg hverken kunne eller turde stå alene med mere - stadig ingen nævneværdig reaktion, andet end at jeg vil blive kontaktet.

Jeg har derudover forsøgt hjælp hos min datters behandlingsansvarlige læge på sygehuset, samt egen læge, som begge peger på, at det er PPR's ansvar at sende hende videre. Dog har jeg fået grønt lys til af egen læge, indtil hun kan blive korrekt medicineret for sin angst, at

jeg i de allerværste angsttilfælde, kan give min datter en stesolid (som hun ellers har til sin epilepsi). Så før end jeg får anden hjælp af kommunen, er jeg overladt til Diazepam som eneste redskab i værktøjskassen, til min lille bitte 11 årige pige.”

-Forælder til barn med flere diagnoser

“Skanderborg kommune. Dagplejen var vanskelig, de fleste dage i børnehaven blev vores søn afleveret i børnehaven med gråd, allerede der var der støtte på, og han fik sin første diagnose. Overlevering til skolen, hvor der var ekstra personale til at være der for ham, der blev taget hensyn i de små klasser, det fungerede. Usikkerhed, nye lærere, ryste pose-nye klasser og skolevægning, 100 tværfaglige samarbejds møder, og flere diagnoser senere, der ikke førte til andet end tårer og bekymringer. Vi forsøgte at få en anden løsning, en specialskole, men der skulle flere års skolevægning til, hvor alle undtagen skolen, der skulle indstille til specialskole kunne eller ville se det. I 8. klasse fik han et specialtilbud, der ikke duede, halvvejs inde i skoleåret blev det droppet og han fik det rigtige tilbud, - siden har han fået det bedre dag for dag. “

- Mor til dejlig ung mand, der gerne vil flytte fordi han bor tæt på sin gl. folkeskole, - kan man søge om det?

“Ansøgning om taxa til specialskole i maj måned, da vi ellers skal køre selv, og vi vil bare gerne passe vores arbejde, der er ikke mulighed for offentlig transport. Kommunen siger NEJ, og vi kan klage over deres afgørelse til kommunen, - mon ikke kommunen er enig med kommunen? Der er ingen uvildig myndighed der skal tage stilling. Men vi prøver - klager direkte til borgmesteren, i god tid inden sommerferien, så vi kan have svar når vores søn skal i skole først i august. Men i sommerferien får vi at vide, at vi først vil få svar midt i august pga ferien. Vi gør opmærksom på hvad vi har søgt/klaget over, uden det fører til noget. Så kommer vi til møde med børn- og skolechefen der er glat som en ål, stadig ikke noget svar. Vi klager over at vi ikke har fået svar, det vil vel sige, at nu klager vi over borgmesteren - absurd, vi vil bare kunne passe vores arbejde og vores søn vil kunne passe sin skole. Vi har på sidste klage også inddraget byrådet forhold til blandt andet tidsfrister og almindelig praksis. Næste gang bliver det ombudsmanden.”

- Ret frustreret Mor til søn i specialskole

“For mange år siden ansøgte vi om en timeafaster, vi var virkelig i knæ og havde brug for også at kunne være der for vores datter, havde brug for at kunne trække vejret normalt. Det, vi blev mødt med af børnesocialrådgiveren, var “Det er jeres barn - det er jeres problem” - glemmer det aldrig, det var så svært at komme og bede om hjælp og så blive mødt af det modbydelige svar. - Godt gættet vi fik ingenting, og vores datter bebrejder os stadig, at vi altid har sat vores søn først. “

- Mor og socialrådgiver, der ikke altid er stolt af sit fag

“Jeg har lidt dårlige erfaringer med jobcenteret i Brønderslev kommune. Der var en jobkonsulent, der hele tiden insisterede på at sige "når du nu bliver rask" og "tror du ikke, at du bliver rask på et tidspunkt?" til mig. Når man har både aspergers og narkolepsi, er det bare ikke det, man gider høre. Jobkonsulenter må også gerne sætte sig lidt ind i borgernes udfordringer. Dertil kom så en sagsbehandler, der bare kiggede på mig, slog ud med armene og sagde "jeg ved faktisk ikke helt hvad jeg skal stille op med dig". Nå... tak... hvad sidder vi her så for? Og deres chef, der nægtede at tilkende revalidering til den uddannelse, jeg gerne ville have, fordi jeg ikke kunne fremvise en underskrevet jobkontrakt, der beviste, at jeg var garanteret arbejde efter endt uddannelse. Men der er jo stort set ingen, der kan garantere arbejde så langt ude i fremtiden. Han mente, at hvis jeg ville have revalidering, kunne det kun blive til en uddannelse til et af de jobs, der var på positivlisten. Dvs SOSU, sygeplejerske, pædagog osv. Jobs hvor man skal arbejde med nærkontakt med mennesker var stort set det eneste på den liste - igen en der ikke har gidet sætte sig ind i hvad aspergers vil sige”.

-Voksen med handicap

“Hvad sker der, når en jobkonsulent tør tage chancer? Tør at tænke ud af boksen? Tør stole på og give frihed til, at en borger selv kan finde vejen? Sådan en jobkonsulent mødte jeg, da jeg flyttede til Aarhus kommune. Det blev det positive vendepunkt i mit liv. Jeg nåede at være på kontanthjælp i 14 år. Følte mig nedtrykt og ked af det, fordi jeg ikke følte, jeg passede ind og ikke følte, jeg duede til noget. Men denne jobkonsulent mødte mig i de udfordringer, jeg har. Hun var fuldt ud klar over, at aspergers og narkolepsi gjorde, at jeg ville have svært ved at passe ind på en traditionel arbejdsplads. Så hun sendte mig i stedet i praktik i en forening. Et hus for aktivt medborgerskab og hverdagsaktivisme.

Her brugte jeg min praktik på at skabe Skraldecaféen. Noget der gjorde, at min jobkonsulent efterfølgende lavede en case på mig, til fremlæggelse for jobcentrets ambassadørteam, for at sige "sådan kan man også gøre".

Med hjælp fra daværende rådmand for Sociale Forhold og Beskæftigelse, blev jeg visiteret til flexjob og efterfølgende ansat i Skraldecaféen. Jeg havde altså lykkedes med at skabe en arbejdsplads, der var tilpasset mig og mine udfordringer, fremfor at jeg skulle tilpasse mig en traditionel arbejdsplads. Det har betydet en helt enorm udvikling af mig som menneske, i en grad jeg ikke selv ville have troet var mulig, da jeg for 10 år siden, på min 30 års fødselsdag, sad og tudede, fordi jeg troede, jeg aldrig ville blive til noget."

-Voksen med handicap

"Jeg har mødt mennesker i regi af kommunen, der har troet på mig og troet på mine evner, har også gjort, at jeg har turdet tro på mig selv. Havde man for 10 år siden sagt til mig, at jeg ville komme til at stå på en scene og holde oplæg, både for skole elever, for voksne og for kommunalt ansatte, så havde jeg rystet på hovedet og sagt, at man måtte have spist søm. Men jeg har gjort det alligevel. Havde man fortalt mig dengang, at jeg ville blive daglig leder af et projekt, der ville blive så stort, at det kom med i det kommunale budgetforlig, ville jeg have grinet. Men det er rent faktisk sket. Havde man fortalt mig dengang, at jeg ville komme til at arbejde med mennesker med udfordringer, de mest sårbare og udsatte, hjemløse og misbrugere. At det ville være mig, der havde mennesker i arbejdsprøvning og skulle lave arbejdsevnevurderinger til rehabiliteringsteamet... så var jeg nok nærmere kravlet under dynen og havde gemt mig bare ved tanken. Men nu gør jeg det alligevel.

Jeg har modtaget Aarhus Takker-prisen og Aarhus Hylder-prisen. Jeg var den første dansker nogensinde til at repræsentere Danmark på Autumn Meetings. Jeg har gjort ting og opnået ting, som jeg for 10 år siden ikke engang havde turde drømme om. Og havde man sagt til mig for 10 år siden, at jeg en dag ville få mit billede på en valgplakat til et kommunalvalg, ville jeg have sagt: "NUL! Det kommer aldrig til at ske!"

Men da rådmanden skrev i 2020 og spurgte, om jeg kunne have lyst til at stille op, var der ingen tøven. Så det gør jeg selvfølgelig også :) For jeg vil gerne kunne inspirere andre mennesker med udfordringer til at finde troen på sig selv og tage chancer i stedet for at se begrænsninger. Men jeg havde ikke været, hvor jeg er i dag, hvis ikke jeg havde mødt en jobkonsulent, der turde give mig en chance for at finde mig selv, i stedet for at opgive mig eller presse mig, som alle andre før hende har gjort."

-Voksen med handicap

“Margit bor på Lolland alene i lejlighed, hun er 75 år gammel og sengeliggende, og kan ikke selv komme op eller bevæge sig rundt. Hun har været kræftsyg i mere end 12 år, og er terminal. Hun har fået fjernet store dele af både tyk- og tyndtarm. Margit har det sidste år været indlagt 3 gange grundet væskemangel og dehydrering, hun kommer i bedring og opnår en vægt på 42 kilo, hvorefter hun sendes hjem. Margit vejer nu igen kun 37 kg, hun er ensom, bange og diffus, hun kan ikke bruge telefon, sms eller computer. Margit har hjemmehjælp flere gange om dagen, men hun kommer aldrig op, hun bliver vasket i sengen og får ble på. Margit ønsker at komme på plejehjem, men visitationen har afgjort at Margit er for rask, og hun må klage hvis hun er uenig i afgørelsen.

Margits datter Hanne bor 100 km. væk, Hannes hjemmeboende datter har autisme og ADHD, som kræver meget struktur og støtte. Hanne kører 3 gange om ugen til Lolland, for at lave mad hendes mor kan spise, for kommunen kan ikke sørge for særkost, som er nødvendig grundet Margits manglende tarm. Hanne spørger hvem som har ansvaret for hendes mor - hun får oplyst at det er der ingen der har, det må pårørende tage sig af. Hanne gør rent, handler ind og sikre at mad er klar når hjemmehjælp kommer. Hanne er tilknyttet jobcentret, som oplyser at Hanne ikke kan få "fri" til at hjælpe sin mor (eller datter for den sags skyld), hun bliver sanktioneret hvis hun ikke står til rådighed for arbejdsmarkedet. Hanne er udbrændt og magter ikke at klage, og er nu på vej i depression og stress igen.

Hvem hjælper Hanne, og hvem støtter Margit og Hannes datter, når Hanne nu bliver syg. Svaret er: Ingen, så Hanne må bare rejse sig igen. Den ene instans kræver pårørende deltagelse, mens den anden instans modarbejder det.

Vores system behandler mennesker uværdigt og lader dem dø alene, samt sender pårørende udover kanten, og gør dem syge. Jeg kan ikke få øje på velfærden, den er sparet væk.”

-En beretning

“Aalborg Kommune. Min søn blev voksendredt som 18-årig med ADD/Autisme. Han har høj intelligensniveau. Der måtte det ene nederlag efter det andet til før han kunne få noget som helst hjælp til at forstå sin diagnose, sine udfordringer og få værktøjer til at hjælpe sig selv. Jeg måtte som mor kæmpe hans sag.

Vi ønskede en vurdering til STU, men dét konkluderede kommunen at han var 'alt for god til'. De beskrev ham som ressourcestærk (hvilket bestemt ikke var tilfældet).

Han er droppet ud p.g.a. overbelastning fra både HTX og Gymnasie-autismeklasse. Han har fået angst og i perioder været så depressiv, at han havde selvmordstanker. I lange perioder gik han hjemme og kom sjældnere og sjældnere ud.

Kommunen besluttede sig for at vurdere ham som aktivitetsparat og sendte ham i virksomhedspraktik i en dagligvareforretning (selvom han frabedte sig praktik i et serviceerhverv). Praktikken forværrede hans psyke. Angsten blev værre og han kunne ikke længere transportere sig selv. Han sov ekstremt mange timer i døgnet.

Kommunen besluttede sig så for at ville modregne hele hans børneopsparing i uddannelseshjælpen - til trods for at disse penge var hans eneste mulighed for at få råd til at komme i egen bolig. Jeg hjalp ham med at klage. Kommunen imødekom vores lange klageskriv og undgik en tur i Ankestyrelsen. Efterhånden kunne brev fra kommunen i hans e-boks udløse angstanfald. Møderne med sagsbehandler var et mareridt. Der fandtes ingen forståelse eller hjælpemuligheder. En sag vedr. ansøgning om niveauet af bostøtte endte med 1,5 år i sagsbehandling og vi fik medhold i Ankestyrelsen.

Vi gik til kommunens rådmand og til medierne, og Jyllandsposten bragte en helsides artiklen om vores historie. Igennem forløbet blev jeg også tømt for ressourcer og fik tegn på stress og overbelastning. Måtte sygemeldes flere gange.

I dag er han endeligt vurderet til at være i målgruppen for STU - så det er han startet på nu, men det er uvist hvad der skal ske derefter, og om han nogensinde kommer over systemsvigtet imod ham.”

-Forælder til ung med ADD og autisme

“Unge med autisme/ADHD-diagnoser er typisk 3-5 år bagud aldersmæssigt på en række parametre. De er sjældent klar til en ungdomsuddannelse efter endt folkeskole. Hvis man tilbyder disse unge et STU-lignende tilbud umiddelbart efter endt folkeskole - er der langt større sandsynlighed for at de og deres familier får så store og tunge nederlag, at det nærmest er umuligt at 'rejse sig'. Det kunne spare familierne, kommunerne og samfundet generelt for ekstremt mange ressourcer - ikke mindst på den lange bane. Mange flere ville kunne lykkes med at få en uddannelse og et job, komme i trivsel og blive selvforsørgende.”

-Forælder til ung med handicap

“Hejsa jeg er en mand på 47 og får den forkerte hjælp. Jeg er blevet sat over på noget i hjemmeplejen og § 85, men de kan ikke dække mit behov om dagen, jeg føler mig låst inde i mit hus, fordi mine kræfter ikke er, som de har været, og jeg har søgt en § 96 men kan ikke få den på grund af, min Kommune mener ikke, jeg kan være arbejdsleder på grund af, at jeg er ordblind. Jeg er ved at miste energien. Jeg kommer fra Vejle Kommune, som jeg synes er ekstrem slem.”

-Voksen med handicap

“Min historie i korte træk.

Sygeplejerske kom til skade på job, forsøgt at blive på arbejdsmarkedet, revalideret, forsøgte igen fastholdelse med flere og flere begrænsninger i funktionsevne og social aktiviteter. Først deltidssygemeldt, derefter fuldtidssygemeldt, jobcenter kontakter kun min læge en gang på 2 år. Og til trods for besked om at jeg er færdig udredt, og der ikke er yderligere behandling, da min tilstand er kronisk, varig, stationær og stabil. så vurderer jobcenter, at jeg skal til ortopædkirurgisk læge ift en speciallæge udtalelse, og derefter blev jeg raskmeldt uden mulighed for arbejdsprøvning, kontanthjælp. Og pt. ligger min sag i Ankestyrelsen. Jeg har klaget over sagsbehandlingen og sagsbehandler.”

-Kvinde efter arbejdsskade

“I løbet af de 13 år der er gået, siden min nu 15 årige søn fik sin diagnose, er jeg gået fra at have fuldtidsjob som jobkonsulent, til jobs med færre krav, til deltidsjob, til deltidssygemeldinger, til fuldtidssygemelding, til firing, til selvstændig terapeut for at få det hele til at hænge personligt og tidsmæssigt sammen. Men mit selvstændige arbejde er på nedsat tid og uden anden støtte ved siden af, end 2,5 times Tabt Arbejdsfortjeneste, selvom jeg bruger 7-8 timer på min søn om ugen. Så jeg er helt afhængig af min mands indkomst.

Jeg er nedslidt, skilt fra mine børns far, har smerter i kroppen, moderat depression, angst og er bare træt efter mange års kampe om at få Tabt Arbejdsfortjeneste, Neuropsykologisk udredning af min søn og den rigtige hjælp.”

-Mor til ung med handicap

“Jeg har kæmpet for at få en Neuropsykologisk udredning og vejledning af min søn med Cerebral Parese. PPR i Århus Kommune har nægtet at henvise til VISO, selvom VISO har specialviden om CP og kan lave udredningen omkostningsfrit for kommunen.

Først da der ny PPR, lavede PPR selv en udredning, der viste, at min søn har kognitive udfordringer, angst og depression. Men da vikaren går på barsel, kommer der først et vejledningsmøde for lærerne 1,5 år efter testen er færdig, og jeg får at vide, at de 2 timer er den er den eneste vejledning de får, trods det at min søns udfordringer er foranderlige.

På et af møderne med den oprindelige PPR bliver der aftalt et nyt møde, hvor jeg ikke umiddelbart skal deltage. Jeg spørger PPR, om jeg må deltage, hun siger “ja, hvis du lader være med at nævne VISO”.

Vi har i dag fået den VISO udredning og vejledning som jeg søgte. Det tog 3 års kamp og dyrebar tid for min søn, som i forløbet blev belastet af angst og skolevægning, fordi vi ikke forstod, hvordan vi skulle hjælpe ham bedst.

Men den hjælp får han nu og han trives bedre end i årevis, her på falderebet i 9. klasse.

Det krævede endnu en ny PPR ansat, en omvej gennem sagsbehandler og samtaler i kommunens familieafdeling, som heller ikke vidste nok om Cerebral Parese, før vi fik henvisningen til VISO.

En ufattelig bunke kræfter, tid og offentlige ressourcer, der kunne have været brugt bedre på et tidligere tidspunkt.”

-Forælder til ung med CP

“Jeg er mor til tre drenge, som efter skilsmisse i 2015 alle udviser tegn på mistrivsel, og ender alle tre i årelang skolevægning med 100% fravær.

Mine 2 ældste drenge udredes begge i 2016 med autismediagnoser. Vores kamp med Odder Kommune starter i 2015, og er d.d stadig kørende.

Jeg kan som baggrund oplyse, at vi fra 2015-2021 har haft 7 forskellige sagsbehandlere, og at jeg undervejs i forløbet, gentagne gange har klaget over langsommelig sagsbehandling, manglende opfølgninger, dårlig forvaltningsskik, bevidst forhaling, magtmisbrug, manglende overholdelse af loven etc.

Der er klaget til:

Tidligere leder af BørneFamilieCenter, Skoleleder på kommunens specialklasseområde, Tidligere direktør for børne -& ungeområdet, Ankestyrelsen, Ombudsmanden, Leder af

Ungeenheden. Der er endvidere specifikt klaget over dårlig forvaltningsskik udført af den tidligere Direktør. Ydermere bad Ombudsmanden i en periode BFC holde ham orienteret om fremdriften i sagen.

Nedenstående beretning tager udgangspunkt i min yngste søn F, da det vil være alt for omfattende at beskrive alle tre børns forløb.

Dec 2016 På baggrund af mistriivsel hos alle tre børn, træffes der afgørelse om udarbejdelse af børnefaglig undersøgelse §50 Undersøgelse (BFU) som ifølge loven skal foreligge inden for 4 mdr.

Nov 2017 Vi henvender os skriftligt til skole og BFC grundet alvorlig bekymring for F's trivsel, der aftales henvisning til PPR til udarbejdelse af en Pædagogisk Psykologisk Vurdering (PPV) med henblik på henvisning til udredning på Børne og UngdomsPsykiatrisk Afdeling (BUA)

Dec 2017 PPR oplyser der er minimum 6 mdrs ventetid på, at man kan igangsætte en PPV.

Jan 2018 Vi går til egen læge, og bliver henvist til BUA, da F's tilstand er dårlig, og han er i begyndende skolevægtring.

Feb 2018 BFU afsluttes med ulovlig overskridelse af tidsfrist på 9 måneder, med følgende konklusion:

F og familien har behov for særlig støtte jf. Lov om Social Service §52. Det vurderes, at der er grundlag for at iværksætte de nødvendige støtteforanstaltninger i hjemmet, for at sikre F's trivsel og udvikling. Der skal herefter udarbejdes §140 handleplan inden 4 måneder - den forelå i vores sag først i marts 2019, altså mere end et år efter BFU. Endvidere er selvsamme handleplan først revurderet igen i april 2021, hvilket også er et lovbrud.

Marts 2018 udredning på BUA, Diagnosticeres med ADHD.

Sep 2018 Odder Kommune iværksætter psykologsamtaler og pædagogisk vejledning af Institut for Kommunikation og Handicap (IKH).

F er i denne periode mere eller mindre skolevægrende - er kun i skole få timer om ugen, og udelukkende til eneundervisning, desuden er han stærkt nedadgående i funktionsniveau.

Marts 2019 Odder Kommune bevilger op til 30 timers aflastning i hjemmet (aflaster er en sød og skøn ung fyr på 20 år uden pædagogisk erfaring). Da F på daværende tidspunkt er alvorligt dårlig, udadreagerende og psykotisk, og derved ikke rummer at blive passet af andre end sin mor, benyttes kun 8 timers aflastning. Tilbuddet om de 30 timer frafalder herved(dette orienteres vi dog ikke om).

Juni 2019 Underretning fra IKH, psykolog er bekymret for F's trivsel og udvikling. Fremstår psykotisk, og har det tydeligvis ikke godt. Er svær at regulere, hyperaktiv, virker ængstelig, er voldsomt udadreagerende, smadrer ting i hjemmet, og er kommet med trusler om at slå sig selv ihjel med en kniv. Dertil kommer at der er et tiltagende niveau af konflikter i hjemmet mellem F og andre familiemedlemmer. Udmattelsen i familien og afmagten over F's udadreagerende adfærd har fået konflikterne i familien til at tage en meget negativ drejning. Psykolog anbefaler indlæggelse på BUA. Kommunen vurderer sagen er i proces.

Juni 2019 Odder kommune stopper indsatsen fra IKH med henvisning til, at man selv vil levere den samme ydelse i eget regi. Dette sker aldrig!

Juli 2019 F Indlægges og genudredes på BUA, der tillægges yderligere diagnose med Blandet Udviklingsforstyrrelse af specifikke færdigheder.

Ved udskrivningssamtalen forsøger sagsbehandler fra BFC at hænge os forældre ud ved at sige, at vi jo ikke har taget imod kommunens tilbud om op til 30 timers aflastning, og dermed selv er skyld i, at vi ikke har fået den hjælp F havde behov for (bemærk lige igen at vores aflaster er en uuddannet ung mand!)

F Udskrives fra BUA med anbefaling om særligt tilrettelagt skolegang og særlig støtte i hjemmet, og at socialrådgiver sammen med familien foretager vurdering af støttebehovet til den samlede familie - dette sker aldrig!

Jan 2020 F er nu i fuld skolevægring.

Feb 2020 supplerende udredning BUA- tillægges yderligere OCD diagnose samt Angst diagnose

Feb 2020 Vi ansøger om forhøjelse af aflastningstimer fra 8 til 15 timer, hvilket delvist bevilges, da kommunen godkender 12 timer under henvisning til, hvis der skal bevilliges mere end 12 timer, så skal kommunen nu pludselig til at vurdere om aflastningen i stedet skal foregå udenfor hjemmet. Dette ønsker vi ikke, og føler os endvidere skræmte over "truslen" om at F skal fjernes fra hjemmet, vi vælger derfor ikke at påklage denne afgørelse.

Marts 2020 Ansøgning om akut forhøjelse af aflastningstimer fra 12 til 18 timer under corona nedlukning. Odder Kommune giver afslag på mail, men vil ikke lave en officiel skriftlig afgørelse. Afgørelsen påklages og sendes i Ankestyrelsen, der hastebehandler og stadfæster OK's afgørelse under henvisning til principafgørelse 40-14. Endvidere ligger Ankestyrelsen vægt på at kommunen ses at tilbyde nødpasning. Ankestyrelsen vil dog ikke forholde sig til at mine børn pga deres komplekse diagnoser netop IKKE kan komme i nødpasning.

Kommunen gøres opmærksom på, at der altid skal laves en skriftlig afgørelse med tilhørende klagevejledning.

April/Maj 2020 Underretning fra BUA, der beskriver at F og familien har betydeligt behov for en indsats fra socialforvaltningen og i skoleregi. Det vurderes fra BUA, at der snarest er behov for en massiv indsats i kommunalt regi.

Kommunens sagsbehandler noterer følgende i sagsjournalen: Underretter (BUA) er pr. tlf. d.d. orienteret om, at det er et løbende samarbejde med familien i forhold til F's generelle trivsel. Familien vil IGEN tilbydes mere massiv hjælp i hjemmet samt, aflastningen uden for hjemmet, ønsker familien stadig ikke at samarbejde om disse tilbud, vil sagen igen drøftes med ledelsen, da tilbud om forebyggende indsatser er udtømte.

Dette journalnotat er direkte usandt, og strider mod vores oplevelser, idet vi kan dokumentere, at Odder kommune ikke har tilbudt os nogen form for indsats til F siden IKH blev afsluttet.

Maj 2020 Vi ansøger om at få en specifik ekstern autisme og adhd konsulent til F. Odder Kommune giver afslag med henvisning til, at de selv har kompetente fagfolk til at varetage opgaven, og at dette nu sættes i proces - Det sker aldrig! Afgørelsen påklages og sendes i Ankestyrelsen. Ankestyrelsen stadfæster i marts 2021 kommunens afgørelse under henvisning til, at kommunen har ret til at udføre faktisk forvaltning. Ankestyrelsen vil ikke forholde sig til, at F har været uden indsats siden juni 2019.

Juni 2020 Odder Kommune anmoder socialstyrelsen om et VISO forløb, idet de mangler et helhedsorienteret perspektiv på hvordan familien støttes bedst muligt både jf. serviceloven og skolemæssigt.

Sep 2020 Opstart af VISO forløb

Oktober 2020 Underretning fra BUA

Der er stor bekymring ift. F's trivsel og udvikling. Der tegner sig et billede af en dreng, som er blevet betydeligt dårligere og har regredieret meget, siden de så ham sidst, og siden han var indlagt i sommeren 2019.

Således ses der nu en dreng, som har et meget lavt funktionsniveau. Der er stor bekymring for både hans psykiske og somatiske tilstand. Der vurderes behov for en massiv indsats i familien fra primær regi snarest. Kommunen vurderer sagen er i proces.

Dec 2020 VISO rapport foreligger med følgende konklusion:

Der tegner sig et billede af en familie med et omfattende specialpædagogisk og autismespecialiseret støttebehov. En familie hvor det er mor, der kæmper med at opretholde døgnrytmer og søvn for alle tre drenge, og hvor hun står alene med at koordinere, udføre, ledsage osv. i drengenes hverdag og en familie, hvor alle drengene har vidt forskellige behov og har brug for forskellige pædagogiske tilgange. Det anbefales og vurderes altafgørende med en helhedsorienteret tilgang, hvor det vurderes vigtigt, at der kobles autismespecialiserede fagpersoner på familien, som kan benytte forskellige metoder, tilpasset individuelt til børnene. Der er ligeledes brug for en fagperson, med erfaring i forhold til motiverende og udviklende samtaler med børn, samt at der er kontinuitet i de fagpersoner der tilkobles. Det vurderes ligeledes vigtigt, at familien har en autismespecialiseret fagperson som kan sikre den koordinerende funktion i familien, i forhold til det tætte samarbejde der skal være omkring familien og med alle professionelle.

Der vil være behov for, at fagpersoner kan sparrer med hinanden, da sagen/familien er udfordrende og med massive og komplekse diagnoser, og det kan være svært at stå alene med F's støttebehov. Det anbefales, at F genhenvises til en ny udredning i psykiatrien, da alle observationer og alle interviews der er foretaget på baggrund af "Autismeprofilen" peger mod en autismediagnose. Dette for at F kan få den optimale støtte ud fra hans diagnose både på nuværende tidspunkt, men også fremadrettet i livet, så han forventeligt livet igennem bliver mødt med den rette tilgang. F's skolevægning, isolation og massive angst, vurderes belastningsudløst på baggrund af hans komplekse diagnoser og lave funktionsniveau i hverdagen, hvorfor der i skolen er behov for en høj autisme specialiseret undervisning.

En undervisning der er tilrettelagt ud fra de komplekse diagnoser som F har, og som kan tilbyde en individuel tilrettelagt tilgang til F. Derfor er det afgørende, at der er en høj faglig viden om autisme, komorbiditet og ADHD. Ligeledes vurderes det vigtigt, at F modtager autismespecialiseret støtte i fritiden af en fagperson, med stor viden om autisme og ADHD og som kan motivere og støtte F, i forhold at arbejde med hans angst, og til at F på sigt, kan få mere indhold i sin fritid. Det vurderes også vigtigt,

at F støttes i forhold til hans massive sanseudfordringer, det optimale vil være ud fra en specialiseret autismefaglig tilgang. F observeres og beskrives med omfattende sensoriske udfordringer og fremstår utrænnet i alle motoriske aktiviteter.

Jan/Feb 2021 Odder Kommune bevilliger ENDELIG den nødvendige hjælp, som anbefalet af VISO, fordi en modig og fremsynet virksomhedsleder fra ungeenheden har indset, at mine drenge bliver en dyr post, hvis der ikke snart sættes ind.

Apr 2021 F diagnosticeres med autisme.

Maj 2021 Visiteres til behandlingsskole

Aug 2021 opstart af behandlingsskole i hjemmet.

Desværre har omkostningerne ved ventetiden været massive for vores familie, bla har min søn, der er normalt begavet, i en alder af 11 år et funktionsniveau svarende til en 3 årig. Min søn har aldrig haft en kontinuerlig skolegang, og har siden sommer 2020 været 100% skolefraværende. Han er så plaget af angst, at han intet kan foretage sig, uden jeg er hos ham og har daglige nedsmeltninger, hvor der ødelægges inventar. Vi har ikke været uden for huset fire vægge siden maj 2021. Der er uendelig lang vej til trivsel. Hvis I nåede så langt - så husk at ovenstående kun drejer sig om 1 ud af mine 3 drenge, der har haft behov for hjælp fra Odder Kommune. Jeg ved, at der er mange familier derude som min, der er blevet svigtet, og fortsat bliver det!

Nu må nok være nok!!!

-Mor til to børn med handicap

“X er 20 år og bor på Bornholm. X har autisme og er udviklingshæmmet. Hun bor i lejlighed med bostøtte. X mor var værge og var eneforsørger, men hun er død grundet kræft. X bliver af bekendte set gå rundt i byen uden nok tøj på, og er ret beskidt. X har ikke ville lukke sine bostøtte ind. Der laves underretning til kommunen, men kommunen kan ikke gøre noget siger de, for der er ingen værge, og de må ikke tvinge sig adgang eller kontakt til X. Der ligger et uafsluttet bo, hvor X skal arve en del penge, men boet afventer familiehuset, der afventer kommunen, som skal indstille ny værge, men kommunen afventer familiehuset siger de. Og ingen kan få aktindsigt i sagen, da de ikke er værge.

Imens alle venter på hinanden, går X alene rundt i sorg og depression, uden faglig kompetent behandling eller støtte.

På spørgsmål om hvem der har ansvaret for X, får vi oplyst, at det kan kommunen ikke udtale sig om, da vi ikke har ret til indsigt i sagen.”

-En beretning

“Guldborgsund kommune. Da min datter fra den ene dag til den anden, fik en alvorlig diagnose med stor funktionsnedsættelse til følge, blev vi ikke vejledt omkring hjemmetræning efter paragraf 32. Da vi selv fandt ud af denne mulighed, blev vi forsøgt at

tale fra den, blandt andet med trusler som, at der ville være lang ventetid på hjælpemidler til os, hvis vi valgte denne løsning fremfor specialinstitution. Vi valgte hjemmetræning alligevel og har nu en datter og os som familie, i stor trivsel, og en datter der har trodset alle prognoser for sin sygdom, og udvikler sig i fuld fart.”

-Forælder til barn med handicap

“Guldborgsund kommune. Da jeg som 16 årig fik akut leukæmi og som følge heraf en knoglemarvstransplantation, endte jeg med rygmarv betændelse, der gjorde mig delvis lam, så jeg ikke længere kunne gå. Jeg søgte et genoptræningsophold, som kommunen afviste at betale. Min familie kæmpede et år for mig og efter ankestyrelsens afgørelse, lykkedes det at få bevilget genoptræning under paragraf 102. Det gør mig meget ondt, at jeg selv og min familie, som allerede har været så meget igennem, grundet min sygdom, skulle bruge SÅ mange ressourcer på at få dette igennem. Idag kan jeg gå med én krykke.”

-Voksen med handicap

“Københavns Kommune og Borgercenter Handicap bryder ligenu loven på et bosted på Østerbro. De placerer børn på bostedet, som er udenfor deres tre, meget klart definerede målgrupper af børn, som bostedet kan rumme, for at sikre børnenes trivsel og et fagligt kompetent personale til at varetage børnenes særlige behov. De begrundet anbringelserne med, at det er akutanbringelser, som bostedet ikke kan sige nej til. Sandheden er, at Kbh Kommune og Borgercenter Handicap ikke vil købe pladser i andre kommuner, hvor børnenes særlige behov og trivsel kunne varetages bedre.

Denne spiral af dårlige beslutninger fra mellemledere i Borgercenter Handicap, har store økonomiske konsekvenser. Mest alvorligt er børnenes mistrivsel og potentielle fremtidige behov for omplaceringer til andre bosteder. Læg oveni et demotiveret personale, med meget højt sygefravær og 3 afdelingsledere, der bruger det meste af deres tid på at nyansætte pædagoger og tilkalde vikarer, som ikke har den fornødne erfaring eller faglige kompetencer.”

-En beretning

“Vi er en familie på 3: Enlig mor med 2 børn vi bor i Gentofte Kommune. Min søn blev diagnosticeret med infantil autisme i oktober 2020. Han har haft en del skolevægring siden 6.kl og totalt skolevægring siden 7.kl dvs. december 2021. Vi har haft kontakt til kommunen

ifm. mistrivsel og skolevægning siden 2018, i den forbindelse har jeg haft kontakt til 4 og snart 5 socialrådgivere, 3 familieterapeuter, 2 skoler. Jeg føler ikke, at de er klædt på til opgaven, det hele går op i kroner og ører. Det eneste jeg hører er: "det er vel nok synd for jer, hvad har I brug for hjælp til?"

De kommer ikke med løsninger eller nævner rettigheder, dem skulle jeg selv finde frem til, og der opstår afslaget men ikke på skrift nej de lader tingene hænge, så jeg har ingen mulighed for at klage.

Jeg har advaret mange gange om nødvendigheden i at finde den rette skole, før min søn blev udredt så han havde en mulighed for at komme i gang og ikke blev mere isoleret men nej, det tog 7 måneder fra han fik diagnosen til han fik et skoletilbud med kontaktperson der skulle motiverer min søn til at tage imod tilbuddet i hjemmet, men de kunne desværre ikke løfte opgaven. Jeg har efterspurgt hjælp til at finde en større lejlighed, da vi bor i en opdelt 2 værelses lejlighed, men vi venter stadig. Har efterspurgt tabt arbejdsfortjeneste, da jeg er enlig forsørger på 37 t/uge, men det har jeg heller ikke fået svar på, så nu er jeg delvis sygemeldt, fordi min verden igen knækkede sammen.

Hvis min søn, som er diagnosticeret med autisme, social angst og har en spiseforstyrrelse, ikke får hjælp snart, har han ikke en chance for at klare sig i samfundet og vil derfor være en økonomisk byrde i stedet for at være en byggesten.

En hel familie er i fare for at går tabt, så kommunen kan spare her og nu.

Det er absurd, at man i Danmark er nået til at spare på menneskelivs bekostning.

Socialrådgiver der ikke er klædt på til opgaven.

Børn og familier der kæmper med diagnoser og systemet."

-Mor til barn med autisme

"2011. Jeg er lam fra brystet og ned, delvist lam i arme/hænder, har siddet i kørestol siden 1991. Kalundborg Kommune tog hele min BPA-ordning fra mig, så jeg ingen hjælp havde. Min hustru og jeg var alene om tingene + vi har en søn med Aspergers. Det kostede ca. 100.000,- i advokat og 1,5 år at få min hjælp tilbage. Fordi at Kalundborg Kommune tog al min BPA-hjælp i 2011, har jeg nu ekstremt slemme smerter, som kræver hospital,... men da de nu IGEN har skåret 70% af min hjælp og igen er i gang med at fjerne min BPA-ordning helt fra mig, så kan jeg slet ikke komme på hospitalet (eller nogen andre steder).

Min kone kan heller ikke tage ud af huset, for så har jeg ingen hjælp, så vi er begge stavnsbundet uden hjælp.”

-Voksen med handicap

“Hillerød kommune. Min dreng blev i 2020 visiteret til en specialklasserække. Der startede han i 2 klasse, 7 år gammel. Inden da havde han svært ved at følge undervisningen, gik fra klassen og gemte sig forskellige steder. Men han var ikke udadreagerende. Han startede i specialklassen på en skole 16 km væk fra, hvor vi bor. Derfra gik det dårligt. Han blev udadreagerende og de pædagogiske rammer var alt for rigide til ham, der tilsyneladende også har en PDA profil.

Jeg var begyndt at læse en kandidat i sociologi, for at skabe lidt fleksibilitet i forhold til ham. Han blev ofte ringet hjem. I april, maj og juni, måtte jeg bruge de sidste af mine SU klip på at passe min dreng hjemme, fordi han blev sygemeldt.

Ingen fortalte mig om tabt arbejdsfortjeneste. Det resulterede i at jeg ikke fik færdiggjort mit studie, og samtidig havde jeg en dreng i mistrivsel, hvor ingen gjorde noget. Har skrevet til skolechefen, visiterende skole, chefen for PPR etc, men intet er sket.

Først nu kan skolen se, han ikke trives og nok ikke hører til der. De taler om dagbehandling. De har gjort min dreng mere udfordret, end han nogensinde har været før, og nu står vi med konsekvenserne. En dreng der ikke kan være i skole. En mor uden job.

Jeg får kun delvist tabt arbejdsfortjeneste, da kommunen mener, han kan være i skole 8 timer om ugen. Dette på trods af at skolen synes, det er en bragende god ide, at han ikke kommer.

Jeg havde aldrig forudset at det faktisk, at jeg har et barn med et handicap, ville være så indgribende i vores liv, økonomi og trivsel.”

-Forælder til barn med handicap

"Jeg er dybt bekymret for, om det er blevet kutyme, at sundhedsfaglig personale ikke efter servicelovens § 153 underretter kommunen, når de møder unge under 18 år i deres virke. Min datter på 17 år, blev i sidste uge kørt med ambulance til akut psyk (Orange / vordingborg) med en stofpsykose og i nat var hun afsted med ambulance igen. Denne gang til Kolding med en overdosis. Begge gange har jeg måttet rette henvendelse til ledende overlæge for at gøre dem opmærksom på, at de har skærpet underretningspligt.

Begge steder mener de ikke, at de har pligt til det. Hvordan skal kommunerne få det dokumentation for at iværksætte den rette støtte, når de ikke bliver bekendt med omfanget. Kommunerne er underlagt at fremskaffe dokumentation på den unges udfordringer, før de kan retfærdiggøre at betale / igangsætte yderligere tiltag.”

-Forælder til ung pige med et misbrug

“Vejle kommune: Dreng på 11 år får voldsomt psykisk sammenbrud:

1: Forældre bliver nægtet tabt arbejdsfortjeneste af kommunen og må derfor fortsætte med at arbejde på trods af meget sygt barn der er selvmordstruet.

2: Barnet bliver nægtet visitation til specialskole og må derfor igennem mange måneders “overgreb” fra systemet som vil inkludere ham i almen skolen.

3: Barnet udvikler angst, ptsd, PDA og har det stadig i dag som 19 årig.

4: Mor er på ressourceforløb pga kronisk belastningsreaktion efter mange års kampe i systemet.”

-Forældre til ung mand med diagnoser

“Guldborgsund kommune. Barn med ADHD og Tourettes syndrom, fremmedgørelse af eget barn ift at være lydhør over for mig som mor. Snakken over hovedet på os. Taler udenom og laver afgørelser uden vores sammenstykke. Manglende kommunikation skole, hjem og kommune. Følelser af at være mindre værd, ikke kende mit barn ret. Italesætte vores familieliv nedsættelse!”

-Forælder til barn med adhd og tourettes syndrom

“Vi er bosat i Charlottenlund i Gentofte kommune. Vores familie består af far, mor, storebror med Infantil autisme og retarderet Psykomotorisk udvikling samt lillesøster.

Vores Søn har brunt hår, de dejligste brune øjne som kan virke fjerne, men som skinner inde bagved. Indeni er han ikke som andre drenge på 6 år. Han er primært non- verbal. Vurderet til at have en udviklingsalder svarende til 26 måneder kognitivt. Hans forståelse af verden er anderledes. Han overvældes hurtigt af lyde fra mennesker, biler og hvis hans indre billede ikke stemmer overens med den omverden som han mødes af, så går hans systemer itu og han kommer voldsomt i affekt overfor sine pårørende samt hans omgivelser. Vores søn ved ikke selv, at han gør andre ondt og skal hjælpes til at rumme sine følelser. Det er hårdt og

endnu mere hårdt, at vi råber under vand fordi vores søns begrænsninger ikke imødekommes kommunalt, men i stedet bliver afgjort i afgørelser som ikke er svarende til hans funktionsniveau og som vi ikke kan genkende vores søn i.

Vores hverdag er isoleret helt ind til kernen som kun består af os 4. Vores hverdag er overlevelse, da systemet omkring os specialteam, skolevisitation og øvrige forvaltninger desværre ikke har samme forståelse for vores søns kognitive funktionsniveau som vi i hans familie har. Dette er en nødvendighed for at støtte og hjælpe ham. Gentofte Kommunes manglende forståelse gør, at vi ikke får den støtte og indsats, som vores søns funktionsnedsættelse kræver. Han har brug for støtte stort set 24 timer i døgnet. Hans søvn er ofte kun få timers sammenhængende søvn om natten, og jeg hans mor skal sove ved hans side, ellers står han op hver nat, så vi har sovet hver for sig i knap 3 år. Han er en dreng som desværre har fået tiltagende udadreagerende og voldsom adfærd, når han har været udenfor hjemmet i skole/ børnehave, og han afreagerer voldsomt hjemme især på mig hans mor og sin lillesøster, hvilket vi forsøger at begrænse, alt hvad vi kan. Vi er derfor ikke alene med børnene mere af sikkerhedsmæssige årsager. Vi må få 9 timers afløsning i hjemmet pr. måned. Denne sag er hjemsendt fra ankestyrelsen samt flere sager om praktiske gøremål og tabt arbejdsfortjeneste, hvor afgørelser er hjemsendt eller ændret efter behandling i ankestyrelsen.

Vi har forsøgt at arbejde på sagerne om natten, når han har sovet nogle timer. Det er og bliver hårdt. for vi er mennesker og ikke robotter. Kærlighed til vores to børn fylder enormt meget i vores hverdag, men desværre fylder den manglende forståelse fra kommunens side mere og mere i vores hverdag. Vi føler os ensomme, vi er bange for fremtiden, og hvis M får det værre, end han har det nu, og han ikke snart får den hjælp, han har brug for.

Jeg har som mor en drøm og den drøm er enkel, Jeg drømmer om at se mit barn smile og synge livets melodi, og jeg drømmer om, at vi gør det sammen en dag, måske ikke som andre, men på hans måde og før at det kan ske, så skal vores søn have den indsats, han har behov for, og den indsats er ikke kun et forældreansvar, men også et kommunalt ansvar at sikre hans trivsel, udvikling og læring samt at huske at passe på hans pårørende. I siger, at vi er ressourcestærke, men derfor har vi alligevel brug for hjælp og støtte. Sammen er vi stærke, så lad os blive stærke sammen for vores søn. Vores søn er non- verbal, men det er hans mor ikke.”

-Mor til barn med autisme

“Jeg er 45 år og ramt af primær progressiv sclerose. Når mine ben er udhvilede, kan jeg gå godt 500 meter med en rollator, uden at det efterfølgende får for store konsekvenser for min

gangfunktion, men når mine ben er udtrættede ophører min gangfunktion stort set. Derfor søgte jeg Brønderslev kommune om en el-scooter, men det fik jeg afslag på. De tilbød heller ikke et tilskud dertil, så jeg selv kunne betale resten.”

-Voksen med sclerose

“Favrskov kommune

- 51 år*
- blodprop i hjernen. Lammelse og kognitive problemer er følgeskader*
- sygedagpenge stoppet og nu på ressourceydelse*
- skal kæmpe for alt og får ALT for lidt hjælp”*

-Voksen med handicap

“Jeg er en kvinde i 50’erne med 3 voksne børn. En søn med autisme, en datter med skizofreni og en datter som ikke har psykisk sygdom men næsten lige har haft cancer.

Jeg har selv autisme med en høj IK.

Manglende hjælp til min søn som jeg selv måtte undervise, mens jeg havde fuldtidsarbejde.

Min søn brød fuldstændig sammen på grund af stress og prøvede at begå selvmord. Var indlagt i lang tid bagefter.

Min datter med skizofreni flyttede igen til København og startede på gymnasiet som hun gennemførte uden hjælp. Hun bliver tit indlagt på grund af selvmordsforsøg. Hun ringer tit, når hun overvejer selvmord. Sidste gang var det fra en togstation flere 100 km væk..3 timer tog det at overtale hende til at lade være med at hoppe ud foran toget. Bagefter var hun indlagt i næsten 1 år.

Det har påvirket min yngste datter meget.

2 søskende som fungerer meget dårligt i perioder, og en mor som næsten ikke kunne noget.

Efter mange år med stress, PTSD og søvnunderskud får jeg nu førtidspension..

Jeg har faktisk ingen hjælp fået til mine børn .

Jeg har spurgt efter hjælp mange gange men blev afvist.”

-Mor til voksne børn med handicap

“Gentofte kommune. Vores søn er endt med angst, depression og belastningsreaktioner på 10 års svigt fra “systemet”.

Svigt fra skoleledelse som nægtede at adressere mobning i flere år.

Svigt fra ny skole, som ikke stoppede en lærers psykiske og fysiske hetz og overgreb på flere elever.

Svigt fra relevante afd i kommunen, som har negligeret en behandlingsplan fra psykiatrien i 3,5 år, og “gledet af” iff til at hjælpe, så konsekvenserne for vores søn og resten af familien nu er massive, og irreversible.

Sagsbehandlingen er præget af skiftende sagsbehandlere, inkompetence, manglende organisering og opfølgning af sagen, bevidst eller ubevidst manglende informationsformidling, beslutninger taget uden at alle oplysninger er taget i betragtning, da man ikke læser sagen eller hører vi forældre.

Alt med store menneskelige og økonomiske konsekvenser for vores familie.

Og med langt større udgifter for kommunen!

Havde man sat ind tidligt, havde man sparet alle de penge det kommer til at koste nu hvor skaden er sket.”

-Mor til 17 årig med belastningsreaktioner efter svigt fra kommunen.

“Jeg er en 57 årig sendiagnosticeret autist og fik min diagnose som 52 årig, efter at have været fejl diagnosticeret siden 2007/08. Efter at have kæmpet med kommunen for at få hjælp gennem en årrække, har jeg i dag ingen eksekutive funktioner, min arbejdshukommelse er ikke eksisterende, jeg er kronisk overstressed og har udviklet diabetes, fordoblet min vægt, fået forhøjet blodtryk, som giver spontane næseblødninger, der kan kræve skadestuebesøg pga for meget stress, eskaleret psoriasis også pga stress, udviklet massiv angst og mit hjerte slår alt for hurtigt, pga den situation jeg sidder i med at råbe kommunen op om hjælp på femtende år. Jeg troede ikke man måtte gøre borgere mere syge.”

-Voksen med autisme

“Ung pige på 20 år, indlægger sig selv på PCN med stress og selvmordstanker. Der er ingen hjælp, kun medicinering, hun ikke profiterer af og PCN siger kun, “vi kan ikke se medicinen virker, vi ved ikke, hvad vi skal gøre”..... PCN giver ingen form for rigtig hjælp! Hun bliver kun mere og mere syg pga. manglende hjælp og kan til sidst kun ligge i sengen og har fået

både dep. og svær OCD oven i sin stress. Derudover er hun blevet råbt ad og mobbet til lægesamtaler .

Efter 9 måneder bliver hun udskrevet til bosted og PCN siger nu, det er bostedets opgave at give hjælp? Bostedet pointerer, de ikke er et behandlingssted, og hun blev kun mere syg pga "hjælpen" og indlagt igen.

Mor siger stop til "hjælpen" på bostedet, finder en privat psykolog, der kan give den rette ekspert hjælp. Der bliver søgt engangsydelse til psykologen på Hillerød kommune, hvilket Hillerød kommune giver afslag på.

Der bliver så søgt paragraf 102 til psykologen, hvilket der også gives afslag på med begrundelsen, at PCN udtaler til Hillerød kommune, at det er spild af tid, og hun ikke kan modtage hjælp og – på trods af, der er en udtalelse fra psykologen, der fortæller, at hun profiterer af hjælpen - at det er bostedets opgave, og at PCN har den rette hjælp. Derfor siger Hillerød kommune, der findes hjælp i offentligt regi, og de ikke vil hjælpe.

Hvordan skal hun få det bedre uden rette hjælp og hvis det var så nemt, at et bosted, der ikke er behandlingssted, kan klare opgaven, hvorfor har PCN så ikke gjort det og ikke mindst, hvorfor holder de fast i de har hjælpen?

Både stress, dep. og svær OCD kan "klares" med den rette psykolog hjælp.

Hvis hun havde fået rette hjælp fra starten af, havde hun været ude i livet nu og begyndt på en uddannelse og snart en indtægt for samfundet, i stedet må hun bo på bosted og være en udgift for samfundet og jeg som mor har været deltidssygemeldt i over et år og er nu på paragraf 56 og ved ikke hvornår, jeg bliver fyret. Jeg tør ikke tænke på hvad det har kostet og kommer til at koste, men jeg ved, at det havde været MEGET billigere at give rette hjælp fra starten af i stedet for nu, hvor hun bliver dømt af systemet til at forblive syg og en udgift for samfundet.

Sørgeligt at man i vores "velfærdssamfund" selv skal sørge for at have midlerne til at blive rask i det private behandlingssystem!"

-Mor til ung med handicap

"Den 29/10-2020 var min far på vej på arbejde, da han blev frontalt påkørt, og pådrog sig slemme skader som resulterede i opsigelse fra arbejde samt hospitalsophold efter hospitalsophold. I dag sidder min far i kørestol grundet hans skader. Den 05/10-2021 fik han ENDELIG sin nye hofte efter snart et års ventetid. Næsten et år med en super splittet familie, som aldrig bliver den samme igen. Grundet hans skader blev han af to gange sendt til

genoptræningssted fra hospitalet, en gang endte med politieskorte ud fordi vi fastholdt, at det ikke var ansvarligt at sende ham hjem i kørestol på 2. sal til en familie, hvor vi ville skulle varetage alt pleje og omsorg. Jeg var kun lige blevet 18 år, da ulykken skete og har siden passet og plejet min far i hjemmet, fordi Fredensborg kommune nægter at hjælpe. Vi gik til forskellige aviser, hvor man bl.a. kan læse hans historie. Fredensborg kommune er åbenbart en af de kommuner, hvor man ved, at pleje og omsorgen halter gevaldigt MEN ikke vil lytte til borger og ej heller hjælpe. Vi har kæmpet en hård kamp for min far er ej alene, men kommunen skubber det ind under gulvtæppet og er nu stoppet med at svare og forsøge at hjælpe os grundet valget vil de ikke stilles dårligt. Jeg kan kun sige, at som en som lige var fyldt 18 år har det slet ikke været nemt. Jeg har grædt mig i søvn, vi har ikke turde at forlade hjemmet grundet, hvis der skete noget. Falder han mon ud af kørestolen? Kan han ikke komme på toilettet, fordi han har brug for vores hjælp? osv Nogle vil sige, det har gjort os stærkere, vi selv mener, det har drænet os. Vi har følt os så fortabte, fordi kommunen ikke vil lytte, og det er der mange andre som også har eller kommer til, fordi de ikke vil tage ansvar for deres mangel på omsorg og pleje.”

- Barn til far med handicap efter færdselsulykke

“Gentofte kommune. Min søn 22 år, aspergers, ADD, OCD, ordblind/ talblind og spiseforstyrrelse. Startede på Ordrupskole, hvor skolepsykolog ikke mente, at der var diagnoser, men høj intelligens. Privat udredt som 8 årig. Forældremobning. 4 specialskoler, fysisk vold fra pædagogmedhjælper, 2 års grov mobning. Privat udredning af ordblindhed, da dette blev ignoreret på specialskole. Opslidende klagesag og skoleskift i 7. klasse, hvorefter læsning kom i hus efter blot 3 mdr med den rette indsats. På sidste specialskole skolevægning og depression, hvor hjemmet ikke blev forladt i næsten 2 år og voldsom OCD udviklede sig efter hjemkomst fra skolen. Voldsomme naboklager og falsk underretning til kommunen. Max presset på specialskole, som ikke reagerede på stressbelastning og PDA. Trusler om tvangsanbringelse. Efterspurgte hjælp i hjemmet og paragraf 50. Dette tog Gentofte over 3 år at udfærdige med mange fejl, forkerte navne og uden handleplan, som var klar en måned, før det fyldte 18 år. Derefter VUM! Inkompetent, ineffektivt og langsommelig sagsbehandling, ofte med moren som årsag til mistro. I dag udeboende på 3. år i forældre købt lejlighed tæt på hjemmet og i trivsel, ingen økonomisk støtte (låner af familie og venner hver måned) eller boligtilbud i nærrområde. Min søn modtager uddannelseshjælp og er sygemeldt med behandlingskrævende OCD. Gentofte presser på med bosted (Nørrebro) trods succesfuld trivsel og tryghed i bolig og netværk og mange venskaber. Et bosted på Nørrebro er foreslået på trods af, at min søn er angst og utryk ved

byen. Fortsat kæmpe udfordringer med kommunen og uoprettelige skader/spor hos min søn og familien efter systemsvigt og manglende tidlig indsats!”

- Forælder til voksen med flere diagnoser

“Et 20 årigt langt tvangsægteskab med en tung kommune.

Det har kostet på mange forskellige måder.

Skilsmisse, sammenbrud og følelsen af magtesløshed.

Børnene er de store tabere.

Aflastning er en by i Rusland. Søger man efter mere end 2 overnatninger om måneden er svaret, nej I får allerede max. Som 100% enlig mor til 4, uden familie til at hjælpe, så løber man hurtigt tør for kræfter.”

-En mor

“F bliver indlagt i Herning til observation og behandling d 5 juli, fordi hun har skåret i sin underarm på oversiden det gaber og skal syes flere steder. hun bliver udskrevet få timer efter til min store forargelse, da hun er selvmordstruet og mit håb var, at de indlagde hende på PSYK afd. Jeg henter hende i Herning og fortæller hende, at jeg ikke længere tør tage ansvaret for hende, og at jeg vil forsøge at fremskynde indflytning på bostedet, så hun er mandsopdækket. F accepterer og ser frem til endelig at skulle modtage den hjælp og behandling, hun så hårdt trænger til, så hun kan få et liv, der er tåleligt at leve med. Jeg kontakter bostedet mandag d 6 juli. Informerer om nattens strabadser, og at F er selvmordstruet. Muligvis mere end normalt grundet opstart af ny medicin Sertralin mod angst og depression. en af de påviste bivirkninger er forstærket selvmordstanker. Og hun havde lige fået ny p stav.

Jeg fortæller, at jeg er stærkt bekymret specielt om natten, da F har stort søvnbesvær og ofte har dage, hun ikke sover. Det aftales, at jeg kommer med F og hendes ting om tirsdagen. Da vi ankommer, visiteres vi til Frejas værelse, og jeg fortæller her igen om mine bekymringer. At F er selvmordstruet og beder dem passe godt på hende og ikke lade hende være alene specielt om natten. Jeg udleverer hendes medicin til dem, så de styrer udleveringen og informerer også om, at knive og barberblade er hendes foretrukne skæreredskab, og at de ikke kan stole på hende. Hun har evner for manipulering og kan lyve uden miner. Hun formåede at bilde folk ind, at alt er okay, trods det ik er. Informerer også om

hendes arm, som skal renses og sting pilles ud via egen læge. F piller selv sine sting ud af efter 7 dage.

De efterfølgende dage hører jeg jævnligt fra F, der fortæller, at hun er meget alene på værelset. Når der tjekkes, bliver hun blot spurgt, om hun er okay. Hvorpå personalet forlader hende igen. Jeg kommer på uventet besøg hos F d.14/7 hvor jeg ender med at tage hende med hjem på en overnatning til d.15/7 pga af, at F virkede trist og nedtrykt (deprimeret) og hun følte sig ensom og forladt.

F opholder sig hos mig til dagen efter, F deltager hjemme hos mig i en hundefødsel og familiehygge, og hun virker glad og tilpas og sover ved siden af mig denne nat, sover ca 8 timer, hvilket var tydeligt, at hun trængte til, dette viser sig at være det sidste søvn, F får inden selvmordet.

Jeg taler med F d. 18/7 vedrørende afhentning af to chinchillaer i Holstebro, som hun gerne vil købe. Det aftales, at jeg afhenter dem d.19/7 om formiddagen og kører dem op til hende. Da jeg vågner d.19/7 opdager jeg, at min anden hund er gået i fødsel, hvorefter jeg ringer til min datter for at informerer hende om, at jeg må udsætte afhentningen til senere på dagen, men F svare ikke på mine opkald. Jeg ender med at ringe til kontoret på bostedet. Spørger dem efter, om de ved, hvad F laver, da jeg ikke kan få fat i hende. Får at vide at jeg skal tale med en afdelingsleder, der går ca 2 min, før denne person kommer til tif. Hun fortæller, at de har fundet F, og hun har hængt sig i grebet på et tøjskab, paramedicinerne prøvede at genoplive hende, men dette var meget for sent, hun var død. Og politiet var på vej derud, og jeg vil blive kontaktet, når de havde undersøgt gerningsstedet. Jeg afslutter samtalen. Har en samtale senere på dagen med ansat X, hvor jeg fortæller om min samtale med beboeren Y, hvor Y fortæller, at det er hende, der finder F og alarmerer, dette fortæller X ikke passer, samtidig fortæller hun (jeg kvotere): "vi var ikke klar over, at det stod så galt til med F".

Tredje samtale med bostedet: onsdag d.21/7 ringer ansat Z og X, her konfronterer jeg dem med min viden fra samtaler med y, om de svigt jeg har fået indblik i, og de har jo løjet omkring, hvem der finder hende og alarmerer, og det erkender de mundtligt, mens jeg og 6 andre personer lytter med. Jeg spørger også, hvordan de kan sige, at de ikke vidste hvor galt det stod til med F, når jeg ikke mindre end to gange til forskellige ansatte har udtrykt stor bekymring og bedt dem holde meget skarpt opsyn med hende. Dette har de ingen forklaring på. Jeg beder dem holde skarpt øje med Y, da jeg er bekymret for hendes velfærd, dette lover de mig, og roser mig for det overskud jeg har for at tænke på hendes ve og vel.

Kort efter første samtale kontakter jeg beboeren Y og får her at vide, at hun havde forsøgt at få kontakt til F efter morgenmad ca.8.30 ved at banke på hendes dør. Intet svar.

Da F ikke kommer til middagsmad kl 11.30, bliver Y bedt om at gå ned og tjekke til F. Da F stadig ikke åbner, vælger Y at gå uden om bygningen ca kl 11.35, og om til Fs værelses vinduer hvor hun ser ind af det ene vindue, hvor hun kan se F hænger i en snor. Hun skynder sig ind i bygningen og støder på en ansat og fortæller, hvad hun har set. Den ansatte virker upåvirket, og der går 10 min., før en ansat går ned og låser sig ind til F og finder hende. Y fortæller yderligere, at F ikke har haft kontakt til personalet siden kl. 18.30 aftenen før d 18/7. Y havde sidst korrespondance med F kl 20.23 pr.sms.

Y fortæller efterfølgende om hendes opfattelse og erfaring med bostedet igennem 6 mdr. At der er mange brister og mangel på opsyn. Borger kan sidde med ryggen til deres dør og skære i sig selv. Når personale kommer og spørger om de er okay, svares der ja, går personalet igen uden at opdage cutting eller selvskaade.

Y har oplevet at have brug for at tale med nattevagt efter oplevelsen med F, men denne var ikke at finde hverken på kontor eller gange, så hun måtte vende tilbage til værelset uden at have fået hjælp.

Vi har efterfølgende fundet ud af, at den sidste, der havde kontakt med F, er hendes bonussøster via snap-streeks på telefonen. F stopper med at svare kl. 02.27 d 19/7

F indleder et venskab med en beboer, der hedder Y. Dette glæder vi os meget, over da F havde tilknytningsbesvær. Men med Y virkede alt idyllisk, og F tilbragte meget tid med Y. Der har været forlydende, om at de skulle holde sig lidt fra hinanden og omgås nogle af de andre beboere, også men dette vides ikke med sikkerhed.

Ud fra vores beregninger har F været overladt til sig selv i 17 timer.”

-Mor til pige, der har begået selvmord

“Mor til nu voksen datter med autisme, som ingen mente, der var noget med, andet end dårlige forældre (mor). Blev som 17 årig truet med tvangsfjernelse, da hun jo var helt normal. Højt maskeret pige/kvinde med høj intelligens / GUA, og følge diagnoserne paranoid skitzofreni, angst, depression m.v. pga. manglende hjælp.

Hun ville selv ønske i dag, at hun var blevet hjemmeundervist, i stedet for at have gået i en folkeskole, der ikke ønskede/kunne hjælpe hende, og behandlede hende normal.

Er i dag førtidspensionist, selvom det ikke er det hun ønsker.

Vi bor i Ringkøbing-Skjern Kommune der er et u-land omkring det unormale, mangfoldighed m.v.

Det vil ca. komme til at koste samfundet ca. 11,5 mio. kr. i fremtiden at hun får førtidspension i så mange år.

Hvis hjælpen var startet i børnehaven, skole, sfo, og der var givet undervisning til forældre, selvforståelseskurser for min datter m.v. vil man kunne have gjort for min. det halve, men det kan ikke lade sig gøre pga. kassetænkning, for store klasser/inklusion m.v., eller fordi kommunen ikke vil acceptere, at de ikke kan se, ikke eksisterer.

Og så kunne hun selv have tjent sine egne penge i dag.”

-Mor til voksen datter med autisme

“Pga. mit barns ADHD diagnose ville Tønder kommune ikke teste for ordblindhed. Først i sommerferien mellem 8. og 9. klasse blev det testet af et privat firma, som jeg selv betalte for. Resultatet var ordblindhed i middelsvær grad.”

-Forældre til barn med adhd

“Efter godt 2 års kamp for aflastning til vores pige med asperger syndrom, adhd og pda bliver det bevilget, den rette institution bliver fundet og opstart af aflastning bliver planlagt. 3 uger før opstart får vi besked på, at aflastning alligevel ikke kan komme i gang pga nogle administrative fejl i vores sag.”

-Mor til 2 børn med handicap i Billund kommune

“Jeg er mor til en voksen hjemmeboende udviklingshæmmede søn på 26 år.

Han har behov for mig til at fortælle og guide ham til alt i hverdagen. Det være sig personlig pleje, madlavning, indkøb, tøjvask, rengøring osv.

Da han blev 18 år, blev han bevilget 33 hjælpertimer om ugen af hjemmeplejevisitationen i Københavns kommune, som jeg har varetaget. Sidste år i august måned fik vi et brev helt ud af det blå, hvori kommunen fortalte, at nu var min søn ikke berettiget til lige så meget hjælp mere. Helt uden at de havde snakket med os eller lavet en konkret vurdering af ham. Det klagede jeg over og skrev, at som minimum måtte de da i det mindste komme og snakke med os. Det gjorde visitatoren så. Det blev kun til snak, hvor jeg fortalte, hvad min søn har behov for hjælp til, og hvor lang tid hver ting tager.

Derefter fik vi så et nyt brev med en ny afgørelse. Den klagede jeg også over, fordi han nu ikke kunne få hjælp til madlavning, tøjvask og indkøb. Det hele skulle han have udefra,

hvilket ville betyde, at han ville blive frataget en masse livsglæde, frataget det han har lært ved, at det ikke bliver holdt ved lige plus, det fratager ham muligheden for at blive mere selvstændig til den dag, han flytter ud, eller når jeg ikke er her mere.

Vi fik så endnu engang en ny afgørelse, hvor kommunen gav os meget lidt medhold angående personlig pleje, men stadig ikke til madlavning, tøjvask og indkøb. Så jeg sendte det hele til Ankestyrelsen. Efter 4 måneder fik vi svar fra Ankestyrelsen, hvor de stadfæstede kommunens afgørelse.

Så pr 1/9-21 har min søn kun 13,5 timers hjælp om ugen. Altså har han fået frataget 20 timer om ugen.”

-Mor til en voksen hjemmeboende udviklingshæmmede søn

“Før S blev udredt, gik der næsten et år, før skole og kommune gad at hjælpe med at kaste lys over S’ mistrivsel. Efter over 10 besøg på psykiatrisk skadestue for stemmehøring og selvskade, blev hun indlagt i psykiatrien i Roskilde. Der var hun i 3 mdr. på trods af diagnose, underretninger fra psykiatrien til kommunen om rette hjælp og støtte til S, skete der intet.

Da hun blev udskrevet, måtte jeg sygemelde mig for at kunne passe hende i hjemmet, da hun ikke blev tilbudt et dagtilbud eller bevilget en kontaktperson som psykiatrien anbefalede.

Der gik 3 mdr fra hun blev udskrevet til at vores kommune-Holbæk kommune, begyndte at kigge på hvad der skulle ske.

Imens, kæmpede S’ far imod mig og beskyldte mig for at skade min datter. Han anerkender ikke S’ diagnose og ville ikke tage imod familiebehandling. Holbæk kommune vidste godt, at det ikke var godt for S men gjorde intet udover at ignorere psykiatriens anbefalinger, mig og S og lyttede til S’ far.

Holbæk kommune støttede op om en fraflytning til far, selvom man flere gange til møder med mig selv og min eksmand, hørte og fik bekræftet at min eksmand ikke anerkender S’ diagnose. Her næsten et år efter udskrivelsen, meget er sket i mellemtiden, (S bor hos hendes far, fordi kommunen dengang ikke bakkede op om mine bekymringer og S’ udfordringer) er hun stadig selvskadende. Først i juli 2021 blev hun bevilget et dagbehandlingstilbud, som fungerer nogenlunde.

Men der er lang vej endnu. Hun hører under Roskilde kommune. Grunden til, at S blev bevilget dagbehandling er pga. Viso

Deres rådgivning har betydet meget, uden dem var vi fortabt.

Nu er viso ude af billedet ,og vi er tilbage i det dårlige samarbejde, manglende overblik og forståelse. Roskilde kommune støtter kun op om den ene forælder, selvom han ikke anerkender vores datters diagnose.

Ingen har fuld forståelse for min datters udfordringer. Hun bliver overbelastet konstant, fordi skole og far "glemmer", at hun overkompensere det meste af tiden, som udløser selvskade.

Jeg er helt målløs og udmattet af de forskellige myndigheders manglende støtte.

Jeg er vred over, at man ikke formår at hjælpe et barn, der har det svært.

Jeg chokeret over, at man på trods af 6 mdr rådgivning fra VISO stadig ikke formår at yde den hjælp, der skal til. Vi har haft 3 sagsbehandlere på et år. Den ene sygemelder sig efter den anden uden, at vi bliver informeret.

Jeg er træt af at skulle bede om og rykke for møder som er vigtige. Jeg er træt af at føle mig som den hysteriske mor, der bare er for meget, men hvis ikke jeg gør, så sker der intet.

Og allermest, er jeg træt af, at se alle mine datters udfordringer, forstå dem og vide hvad der skal til for, at hun kan komme i bedre i trivsel, men at ingen lytter.

Jeg har mistet al tiltro til vores velfærdssystem og retssystem."

-Fraskilt mor til pige med atypisk autisme.

"Når man beder om aktindsigt, og det kræver 13 mails frem og tilbage for at opnå det ønskede, så er kommunen ikke ordentlig."

-En beretning

"Helsingør. I en periode på 9 måneder fik jeg afslag på ledsagerordning med den ugyldige begrundelse, at psykisk syge ikke kan få tildelt en ledsager og forsøgt at blive nægtet lov til at ansøge igen med den ugyldige begrundelse, at jeg tidligere havde fået afslag og har nu fået bevilget en ledsager."

-Voksen med angst/senfølger efter overgreb i barndommen

"Hvorfor kan man ikke få lov til at være forældre, når man har et barn med handicap ? Hvorfor skal hver dag være en kamp mod systemet ?

Hvorfor skal man altid være skrækslagen, når telefonen ringer eller der er noget i postkassen fra kommunen ?

Der er mange spørgsmål, og alle udspringer af den evige kamp for bare at få det, loven siger og som gør livet bare en smule lettere at leve med handicaps både for den med handicap, men sandelig også for pårørende.

Kort eksempel - Da der var 18 års fødselsdag blev der bevilliget 24 timer i DØGNET, hvilket var fair nok, da min datter ikke var blevet anderledes og aldrig bliver det!

Dog varede det ikke længe før, disse timer langsomt blev udhulet hen af vejen, så da hun havde 25 års fødselsdag, lød bevillingen på 16,3 timer om UGEN, hvilket bl.a blev beregnet på 3,5 min til skift af sengetøj om ugen, hvilket ind imellem gøre en gang i døgnnet - 2 min til gulvvask på hendes værelse øhh, der er gulvtæpper på! Etc...etc...etc

Kunne blive ved men vælger den korte beskrivelse, tak for ordet!"

-Forælder til voksen med handicap

"Helsingør. På under 1 år har jeg haft 4 forskellige sagsbehandlere og ligenu har jeg ikke en, selvom jeg har bedt om at en til at vejlede mig i min sag."

-Voksen med angst/senfølger efter overgreb i barndommen

"Helsingør. Jeg mødte fysisk op på kommunen og ansøgte om hjælp, men sagsbehandleren skrev det ikke ned, og kun fordi jeg selv en måned senere skrev en mail om det, var det i systemet, da jeg fik en ny sagsbehandler 3 måneder senere."

-Voksen med angst/senfølger efter overgreb i barndommen

"Helsingør. Flere af mine pårørende skrev bekymringsmails via min kommunes hjemmeside, og kun en af dem findes i min aktindsigt. Mine pårørende har e-boks beskeder om, at de har sendt de mails."

-Voksen med angst/senfølger efter overgreb i barndommen

"Helsingør. Det tog 6 måneder at få tilkendt paragraf 85 støtte (selvom kommunens egen tidsfrist siger 4 måneder) og her 6 måneder efter, får jeg kun halvdelen af den tildelte tid, fordi kommunen ikke har personale nok til at dække det. Så når mit netværk ikke kan træde

til, betyder det, at jeg kun kommer ud af min lejlighed og ser andre mennesker 3 timer om ugen.”

-Voksen med angst/senfølger efter overgreb i barndommen

“Helsingør. Jeg kunne ikke få akut midlertidigt støtte, fordi kommunen mente, jeg havde det for dårligt til det, fordi jeg havde boet på bosted med støtte døgnet rundt i 17 år - så i stedet fik jeg overhovedet ingen hjælp.“

-Voksen med angst/senfølger efter overgreb i barndommen

“Helsingør. Jeg boede i en midlertidig bolig og min sagsbehandler ringede til mig flere gange og på en meget truende facon (snerrede og hævede stemmen) sagde, at jeg skulle flytte tilbage til min gamle kommune eller flytte til en anden kommune, fordi ellers ville jeg blive hjemløs. Ingen af de opkald er noteret i aktindsigt fra kommunen.”

-Voksen med angst/senfølger efter overgreb i barndommen

*“Hvorfor kan man ikke få lov til at være forældre, når man har et barn med handicap ?
Hvorfor skal hver dag være en kamp mod systemet ?*

Hvorfor skal man altid være skrækslagen, når telefonen ringer eller der er noget i postkassen fra kommunen ?

Der er mange spørgsmål, og alle udspringer af den evige kamp for bare at få det, loven siger og som gør livet bare en smule lettere at leve med handicaps både for den med handicap, men sandelig også for pårørende.

Kort eksempel - Da der var 18 års fødselsdag blev der bevilliget 24 timer i DØGNET, hvilket var fair nok, da min datter ikke var blevet anderledes og aldrig bliver det!

Dog varede det ikke længe før, disse timer langsomt blev udhulet hen af vejen, så da hun havde 25 års fødselsdag, lød bevillingen på 16,3 timer om UGEN, hvilket bl.a blev beregnet på 3,5 min til skift af sengetøj om ugen, hvilket ind imellem gøre en gang i døgnet - 2 min til gulvvask på hendes værelse øhh, der er gulvtæpper på! Etc...etc...etc

Kunne blive ved men vælger den korte beskrivelse, tak for ordet!”

-Forælder til voksen med handicap

“Min søn på nu 19 har fotosensitiv epilepsi. Han har nu været hjemme siden midt januar. Han måtte melde sig ud af fgu, da han ikke kunne følge undervisningen. Hver gang han kom til undervisning, og det foregik ved en pc, fik han anfald. Han kunne ikke lave lektier, fordi det krævede, at han brugte en pc. Han måtte melde sig ind i jobcentret, og så skulle de så hjælpe ham. Der er intet sket endnu, før jeg skrev til borgmesteren. Om der kommer til at ske noget særligt, tvivler jeg stærkt på. Jeg har ringet rundt til så mange instanser i kommunen, og alle vasker hænder. Drengen ser alle sine kammerater i fuld gang med uddannelser, kørekort og fritidsjob, mens han sidder derhjemme og venter på at ingenting sker. Hvis han skal have kontanthjælp, må han ikke have en opsparing. Jeg har ikke betalt til en børneopsparing fordi han så skal bruge den til lommepenge. Den er tiltænkt kørekort eller hjælp til lejlighed.

Hvorfor skal han bare syltes?

Det er ydmygende, ekskluderende og diskriminerende.”

-Hilsen en træt, ked og desperat mor

“En eklatant fejl hos skolerne og kommunen er, at de ikke tidligt får udredt (PPR og/eller henvisning til psykiatrien) børn med stærk mistro, skolevægring og anden problemadfærd og faglige/sociale vanskeligheder. Tiden går, problemerne vokser sig større og større, forældrene sættes under yderligere pres, fordi familieafdelingens eneste konklusion er, at problemerne må være i familierne. Så begynder belastningsreaktioner at komme – lillesøster der har meget store sociale og faglige mistroproblemer tager så meget energi i en ellers ressourcestærk familie (begge forældre akademiske jobs og velfungerende familie) at en ellers robust storesøster begynder at udvikle anoreksi, da hun kommer i gymnasiet.

Skiftende sagsbehandlere i familieafdelingen drager ikke nytte af tidligere viden og tænker i det hele taget utrolig kasse agtigt, men starter deres egne (fejl)konklusioner om, at storesøsters spiseforstyrrelse må være skyld i lillesøsters problemer bl.a. med indlæring i skolen. Komplexiteten af familiens problemer tiltager – mor afskediges – økonomien halter – og lillesøsters trivsel er ikke i bedring på trods af skoleskift og flere indberetninger fra de forskellige skoler. Forældrenes henvendelser til sagsbehandlere føres til protokols og fortolkes subjektivt, men der handles ikke før, at mistroen er så markant hos lillesøster, at hun anbringes med forældrenes samtykke udenfor hjemmet. Her afgøres det først (efter 5-6 år) at lillesøster skal gennemgå en psykologisk udredning, da bostedet har de samme problemer med hende som forældrene. Hos privatpraktiserende psykolog og psykiater

diagnosticeres lillesøster med bl.a. ADHD og svære indlæringsvanskeligheder og anbefales et andet bosted, hvor der kan tages vare om pigens sværere diagnoser og nu også misbrugsproblematik. Det underkendes af Svendborg Kommune og i stedet foranstaltes en kontaktperson 3 timer ugentligt.

Efter 1 ½ år med denne kontaktperson, som langt fra har været nok støtte bl.a. fordi lillesøster som 18-årig flytter for sig selv, erkender familieafdelingen, at hun skal have langt mere massiv støtte til sin funktionsnedsættelse og psykiske lidelse. Nu kan der så bevilges støtte til et behandlingssted, men nu vil pigen ikke og i det hele taget står alle nu med langt større problemer med en ung med dobbeltdiagnoser og store problemer, som kunne være taget i opløbet bl.a. ved at have lyttet til forældrene, hjulpet med udredning og rigtigt skoletilbud og støtte til familien fra start.

Det skal tilføjes, at ungdomspsykiatrien nu er på banen ift. L's behandling efter 8-9 års kamp for at få psykiatrisk og psykologisk hjælp – men at man nu også påtænker frontallapsskade påført ved fødslen pga. iltmangel. En viden lægerne har haft i 19 år, hvis de ellers havde kigget i hendes sundhedsjournal.”

-Forældre til børn med handicap

“Både datter på 17 år og mor har autisme- og AD(H)D-diagnoser og har begge brug for hjælp af det kommunale system (datter har dertil også en alvorlig kronisk hjertefejl og er herfor opereret 4 gange og er også opereret for skoliose). Mor går hjemme på fuld TA og er alene med datteren. Kommunen behandler sagerne adskilt, og dette efterlader en kattelem, for de beskriver, at mors udfordringer bliver mere udtalte pga datteren, så det dermed er datters rådgiver (og dermed Børn/unge), der skal finde ordentlige løsninger for hele familien - mens datters rådgiver siger, at mor har egne udfordringer, så det må være mors egen rådgiver, der skal på banen. Resultatet er, at der ikke bliver bevilliget nogen hjælp.”

-Mor til ung med autisme og adhd

“Mor har i over 1,5 år sagt højt på møder, at hun ikke længere kan holde til at stå alene med den store opgave, det er at have et barn på 17 med et påvist funktionsniveau som en 6-årig og hele tiden være på forkant, støtte, planlægge, passe og pleje, men der sker ikke noget ift dette. Mor er stadig tovholder og alle de ovenstående ting, og rådgiver udtaler på møder, at det lige er en sidste gang, mor skal stå med en ny opgave, og så ændrer det sig. Intet er ændret... Og om 3 mdr fylder datter 18 år. Intet er på plads i forhold til dette, hvilket stresser

familien enormt. Datter kan ikke være alene hjemme flere dage om ugen, og da kommunen ikke har været på forkant og taget udfordringerne alvorligt, kan hun heller ikke passes af andre end mor.”

-Mor til ung med autisme og adhd

“Vi har i sommer igen fået ny rådgiver 7 mdr inden min datter fylder 18. De fleste aftaler er ikke overleveret, så ny rådgiver aner flere gange ikke, hvad jeg taler om, når jeg spørger ind til arbejdsplaner og aftaler. Fx en aftale efter møde med psyk om, at der skulle sættes ind cirkulært, så familien efter 17 år med stress kunne få hjælp til at komme ovenpå. Der var også lagt et arbejdsplan med fagfolk i kalenderen, så hjælpen kunne koordineres, men ingen kan fortælle, hvorfor det er blevet aflyst. Og der er selvfølgelig ikke bevilget nogen hjælp nu 5 måneder efter.”

-Mor til ung med autisme og adhd

“Brøndby kommune. Efter vores datter blev visiteret til dagbehandlingsskole, bad vi kommunen om et møde for at høre om processen og opstarte et samarbejde - dengang troede vi, at løsninger blev fundet i samarbejde. Til mødet blev vi dog fortalt, at vi intet havde at skulle have sagt. At dagbehandlingsskole er en myndighedsbeslutning, og at vores job blot var at gøre, som de besluttede. Vi fik også at vide, at selvom rapporten fra BUC sagde noget andet, så var “erfaringen”, at det var forældrene, der var årsag til børns udfordringer, og at hvis vi blot klippede navlestrengen, så skulle det hele nok ordne sig.”

- Forældre til pige med autisme

“Vidnesbyrd fra Gentofte Kommune

Vi er som familie ved at være godt tyndslidte og vores sag repræsenterer et godt eksempel på, hvordan sagerne cykler rundt mellem børn og familie og skolevisitationen, om tvivlsomme sagsfremstillinger, manglende rådgivning af borgeren, tilsidesættelse af familiens og eksperter vurderinger, manglende vilje til at samarbejde med familien, som grundlæggende mødes af mistillid, overskridelse af frister, mm.

Vi oplever, at kommunen mangler skoletilbud for børn med autisme og normal begavelse. Børn, som i rette rammer viser fuldt potentiale til faglig og social udvikling og til på sigt at kunne bidrage i et samfund med deres mange ressourcer og blive selvforsørgende.

Det er frustrerende at være vidne til Gentofte Kommunes forvaltning af ressourcer: ud over lange og på alle måder omkostningsfulde sagsbehandlinger optager min datter en dyr og attraktiv plads på kommunens specialskole - Søgårdsskolen - på trods af, at hun har været sygemeldt fra skolen siden november 2020 grundet kraftig belastningsreaktion som følge af fejlplacering – en fejlplacering, som understøttes af udtalelser fra PPR, psykiater, psykolog og læge.

Vi har ved flere lejligheder forsøgt at nå lederne i de forskellige afdelinger (Børn og Familie/Skolevisitationen) med løsningsforslag, indtil kommunen kan tilbyde et relevant skoletilbud. Vi har præsenteret afdelingerne for modeller, som vil have en stor økonomisk besparelse for kommunen, hvor familien aktivt bidrager ift min datters faglige og sociale udvikling – en model, som vi er lykkedes med det sidste år – men det har været som at slå i en pude, og afgørelser træffes fortsat ud fra Søgårdsskolens vurdering af, at have de rette rammer for min datter.

Jeg er selv født og opvokset i Gentofte Kommune. Det er her vi har vores liv, familie og nære relationer, men jeg har nu i knap 7 år kæmpet imod et rigtigt system, som ikke har kunnet bidrage med noget konstruktivt i forhold til min datter, og jeg kan snart ikke længere se, at jeg som mor til et barn diagnosticeret med Asperger kan tilbyde min familie en fremtid i Gentofte Kommune.”

-Mor til barn med autisme

”Vi er klar over, at din søster ikke kan overlades til sig selv, men det der ikke er pleje er familietid”

”Putning er en socialpædagogisk opgave, så du får ikke længere tid til dette.”

Ankestyrelsen stadfæster, fordi der bliver brugt ordet ”putning” og ikke ”hjælp til at komme i seng” Kommunen vil benytte eget personale til opgaven, men de går ikke ud efter kl 19.00!”

-Søster til voksen kvinde med udviklingshandicap mm

“Min kommune fjernede i marts 2011 uden varsel to af min søns tre diagnoser fra dokumenterne og lukkede samtidigt for alle andre bevillinger og lukkede også for min søns livsnødvendige medicin bevilling på insulin - udelukkende for at spare penge på området Der var ikke foretaget den årlige opfølgende sagsbehandling, som tidligere fandt sted hvert år. Det skal siges, at alle kommunens handicappede blev ramt af denne spareøvelse.

Jeg kørte en sag mod kommunen med hjælp fra Det Sociale Nævn (findes ikke mere - var tidligere en ankemulighed) samt Diabetesforeningen.

Kommunen fik en tilsynssag fra Tilsynsrådet.

På grund af lovbrud i min søns sag blev jeg udtaget (1 af 3 sager i DK) til en høring i Folketinget i oktober 2011.

I oktober 2011 var jeg via en journalist på P3 i en 3 kvarter lang radioudsendelse vedr. min kommunes lovbrud i min søns sag. Journalisten fik aktindsigt i kommunens dokumenter og kunne konstatere, at der var afgivet en ordre til administrationen "fjern alle med "smådiagnoser" fra papirerne ?!"

Jeg var i TV Lorry og i den lokale presse.

I januar 2012 blev min søns sag afgjort, og jeg vandt sagen over min kommune.

Jeg brugte uanede ressourcer på at kæmpe en ulige kamp mod et kæmpe system - mit ægteskab gik i stykker, og jeg blev selv ramt af stress."

-Forælder til barn med handicap

"Jeg har infantil autisme, men velbegavet.

Jeg har boet på et bosted under autismecenteret Storstrøm i Næstved.

Deres kontor ligger i Vordingborg.

Bostedet lå på Grimstrupvej i Næstved.

Fra dag et følte jeg mig uvelkommen og til besvær. Psykisk gik kun ned af bakke, da jeg ikke blev lyttet til. Selv om både min mor og jeg fortalte, hvordan man hjalp mig bedst. Der blev slet ikke lyttet. Personalet havde div. kurser i autisme, men formået ikke at gøre teori til praktisk. Jeg var i konstant i alarmberedskab og levede i frygt. Jeg må leve med at høre på trusler om død og ødelæggelse (død = "jeg slår 10.000 ihjel/den eller den ihjel). Til trods for at personalet vidste at det tog på mig, sagde de det er kun, fordi han har det svært, eller han mener ikke noget med det. Jeg fik at vide, at jeg ikke hørte til der. Jeg stolede mindre og mindre på personalet. Jeg har været tæt på at få en køkkenstol i hovedet. Jeg stak af, søgte politiet som blev min livslinje og mit sikkerhedsnet. Jeg stolede kun på politiet. Selv om jeg sagde, hvordan jeg havde det til sagsbehandler, skete der ikke noget. Jeg måtte være pædagog overfor de andre beboere. Det endte med, jeg fik en behandlingsdom. Kriminalforsorgen og psykiatrien blev et holdepunkt for mig for uden politiet og hjælp med at jeg kunne flytte. Hvis jeg ikke havde sat ild til et plankeværk og fik behandling dommen, ville

jeg ikke være i live i dag, da mit liv hang i en tynd tråd og var et spørgsmål om tid, før jeg ikke kunne mere. Selv om politiet ikke er ansat til at hjælpe og støtte mig, er politiet de eneste jeg er tryggest ved og stoler på. Det kan intet ændre. Politiet vil altid være mit sikkerhedsnet.”

-Voksen med autisme

“Har tænkt lidt over om jeg skal dele endnu en molbo historie fra handicapområdet - men nu gør jeg det, fordi jeg synes, andre skal se, hvor tåbeligt det fungerer.

Sagen er, at vores BPA ordning blev reduceret i tid.

Så tilbyder man en indkøbsordning, hvor nogen i kommunen enten telefonisk eller online bestiller for min søn. Ved så ikke hvordan vedkommende finder ud af, hvad han har brug for. Det er så en ordning hos Spar 13 km væk - vi bor 2 km fra Gørlev og 4 dagligvarebutikker.

Ikke nok med det - men min søn er multihandicappet og kan hverken bestille online eller telefonisk, og dette er så kun dagligvarer til ham. Hvad så med apotek - tøj og hvad man ellers har brug for??? Desuden kan gives hjælp til at nogen kommer og sætter varerne på plads!!! Vil det så sige, M skal have særskilt opbevaring til sine varer?? Og så bevilger man nogle få minutter til det hele, tænker da ikke “normale” kan handle alt på 10 minutter om ugen.

Sjældent har jeg set en mere tåbelig afgørelse udelukkende for at spare minutter på hjælperordning - nu synes jeg, at vi er der hvor det bliver grotesk, hvordan man laver afgørelser og bevillinger til voksne handicappede.

M er hjemmeboende - det vil sige vi er 3 voksne og al indkøb er et samlet indkøb til husstanden. Men man vil ikke bevilge hjælpen til det.

Så man reducerer hjælpen med cirka 5 timer om ugen ved at fjerne hjælp til tilberedning af mad - hjælp til natten samt medicingivning som sygeplejeafsnittet skal overtage 6-8 gange i døgnet!!!

Så tilbyder man indkøbshjælp i stedet!!!

Hvor er logikken - velkommen til min virkelighed”

-Mor til voksen med handicap

“Jeg kunne ikke få fornyet min dagpengeret i 2000 på trods af, at jeg havde arbejdet det påkrævede antal timer. I perioden fra 2000 havde jeg kun indtjening fra vikariater (ufaglærte)

på trods af løbende jobsøgning indenfor mit fag. Der var dog tilstrækkeligt med arbejde til genoptjening af dagpengeretten.

Indtil jeg i 2007 blev visiteret til fleksjob p.g.a. hjerneskade pådraget i 1972, havde jeg i mine mange arbejdsløshedsperioder INGEN penge at leve for. Min sagsbehandler (PP) havde ikke forlænget dagpengeretten, fordi jeg selv havde fundet arbejdet, og påstod, at han skulle have fundet arbejdet til mig, for at det kunne være gyldigt. På trods af mit høflige spørgsmål, hidsede han sig op og råbte, at jeg skulle bare være glad for, at han i det hele taget havde visiteret mig til fleksjob. Jeg ræsonnerede, at han var udenfor pædagogisk rækkevidde. MEN, den besked kunne jeg ikke affinde mig med! Altså har jeg siden 2007 kontaktet diverse myndigheder, ministre, Sønderborgs borgmester, jobcentret, og

mange mange andre. Sønderborgs borgmester (+ resten af administrationen) har for længst blokeret min e-mail adresse! Sønderborgs viceborgmesters svar: "Stop med at sende os mails. Du spilder vores tid! Vi har andet at lave!" Jeg (+ min bisidder) fik med megen møje og besvær et møde med jobcenterchefen, som forbød min bisidder udtale sig og ultrakort derefter sagde, at min sag var afgjort, og han stoppede mødet. Mit tilgodehavende (+ renter) udgjorde d. 12/10-2020 ca. kr. 1.235.516. Min mand og jeg overvejede alvorligt, om vi skulle gå fra hus og hjem. Alle instanser siger: Gå til Sønderborg Kommune! Men hvad gør jeg, når Sønderborg Kommune nægter at tale med mig/endsige følge dansk lovgivning? Hvis jeg ikke havde haft en ULTRA STÆRK psyke, havde jeg forlængst begået selvmord!

Hvad gør den borger i en tilsvarende situation, som ikke har min stærke psyke? Borgerrådgiveren sagde efter et af mig foranlediget møde: "Jeg vil give dig fuldstændig ret, men sådan siger loven!" Fejlinformation, for ifølge beskæftigelsesministre berettiger mit optjente arbejde en ny dagpengeperiode, fordi arbejdet var på ganske almindelige vilkår og uden noget som helst offentligt tilskud. Dette er Sønderborg Kommune for længst gjort opmærksom på."

-Voksen med hjerneskade

"Kan et barn gå i stykker?"

Ja efter 4.5 år uden udredning, gik min søn med -Infantil Autisme, Tourettes Syndrom og mindre mental retardering, i stykker. Han endte med en belastnings lammelse fra hals til tå.

5 år i et skole regi, hvor der ingen samarbejde var og alt pegede på vores familie. Vi så spøgelse. Vores søn var uopdragen. Vi skulle bare sende ham i skole. Underretninger på

Underretninger blev smidt vores vej - ingen ville hjælpe. Vi måtte kæmpe kampen om en udredning selv.

Børnefaglig undersøgelse med 5 forskellige sagsbehandlere på et år. Databrud ved tilbagemelding og efterfølgende krænkende skrivemåde. Direkte joking med bruddet. "Ingen fredag uden et databrud " efterfulgt af flere grine smileyer.

Klagesager sendt vedr. Skole som i Kommune regi behandles af skolens egne folk. Hvilket jo så betyder, de rent faktisk var dømt ude på forhånd.

Klager til Ankestyrelsen med helt eller delvis medhold. Men intet sker i Guldborgsund Kommune.

Skrivelse til Kommunes politikere om vores sag og nødråb - kun en reagere. Men intet sker.

Indlæggelse på sygehus med belastnings lammelser. Måtte selv kæmpe for hjælpemidler og endda selv købe. 6 mdr hvor jeg kun kunne få min søn med ud ved andres hjælp.

3 år med læsning af serviceloven om natten når min søn sov. Som endte i ekstrem træthed og som endte med privat socialrådgiver for en enlig mors fleksjobløn.

Hvilket tilstand efterlader disse kampe jeg som mor i? ALARMBEREDSKAB 24/7 hvor er hjælpen til min søn og jeg?

Fyring fra job, for når jeg tog på job, svigtede jeg min søn som var alene. Når jeg blev hjemme svigtede jeg special skolen og mine kolleger! Dilemma... men penge var nødvendige.

Systemet svigtede og syltede min søn da han havde skolevægring.

Systemet tog os som gidsler!"

-Forældre til barn med handicap

"Efter lang kamp får jeg sagsbehandleren til at målgruppevurdere min søn til §41 og §42.

Efter 10 ugers sagsbehandling finder jeg ud af, at sagsbehandleren endnu ikke har indhentet vitale oplysninger fra sygehuset. Da det var i juni kunne de ikke love en afgørelse før sidst i august pga sommerferien. Jeg modtager delvist afslag midt i september efter 27 uger (tidsfristen er 12 uger), hvor man har skilt alle hans udfordringer ad i stedet for at se ham i en helhed. Sagen er nu på vej i ankestyrelsen."

-Forælder til barn med handicap

“Jeg har søgt om merudgifter med tilbagevirkende kraft i sommeren 2020 grundet manglende overholdelse af vejledningspligten, efter afslag i både kommune og ankestyrelse har ankestyrelsen nu genoptaget sagen, da jeg har fremsendt klare beviser på, at kommunen har misligholdt vejledningspligten.”

-Forælder til barn med handicap

“Ankestyrelsen har hjemsendt en afgørelse fra sommeren 2020 om merudgifter til kørsel og tøj i d. 30/6- 21 til genbehandling, da man ikke har forholdt sig til alle oplysninger i sagen.

Jeg har modtaget delvist afslag på kørsel med begrundelsen, at jeg har over 50 km.

Dette har jeg nu fremsendt dokumentation for allerede i maj 2019, at jeg kun har 44 km. Dertil har sagsbehandleren ikke medtaget alt kørslen. Sagen er derfor klaget igen og på vej i Ankestyrelsen. Jeg har endnu ikke modtaget en afgørelse omkring merudgifter til tøj.”

-Forælder til barn med handicap

“Jeg har klaget til kommunalbestyrelsen grundet lange sagsbehandlingstider og har fået svar tilbage, at jeg på et møde anerkender, at jeg ofte sender en ny ansøgning afsted, inden den sidst afsendte er behandlet. Dette betyder, at sagerne bliver meget komplicerede at behandle, da en ny ansøgning trækker tråde tilbage i andre aktuelle ansøgninger samt tidligere afgørelser, hvilket forlænger behandlingstiden.

Med andre ord, så er det min egen skyld når nu jeg bliver ved med at overholde mine egne forpligtelser med at fremsende løbende ansøgninger til blandt andet medicin og tabt arbejdsfortjeneste.”

-Forælder til barn med handicap

“Efter et langvarig rod i min sag tilbage i 2020 fik jeg nye sagsbehandlere i december 2020. Det fik ryddet op i mange af mine sager. Jeg modtog derfor ikke mindre end 8 afgørelser på en dag, den ene var 1,5 år gammel.”

-Forælder til barn med handicap

“Da min søn blev udredt, anbefalede børnepsykiatrisk en specialbørnehave. Nogle uger efter ringede vores daværende sagsbehandler. Hun fortalte mig, at han slet ikke var dårlig nok til

en specialbørnehave, men at jeg jo altid kunne søge om merudgifter på bleer. Da jeg sagde til hende, at jeg ønskede, at hun målgruppevurderede ham og sendte hans sag ind til visitationsteamet trods hendes vurdering, var responsen: "hvis du ikke vil samarbejde, så må vi jo starte en børnefaglig undersøgelse!"

- Mor til en søn med autismespektrumforstyrrelse, mental retardering samt han er non-verbal

"Vi bor i Lyngby-Taarbæk kommune.

Vi har en hjemmeboende søn på 31 år, som er født døvblind og er desuden diagnosticeret svær autist.

Vores søn er diagnosticeret som én ud af tre i Norden.

Siden vores søn blev 18 år og dermed overgik til voksenområdet, har vi sendt 43 klagesager til Ankestyrelsen. Vi har fået medhold i mere end 60% af sagerne.

Vi kunne have søgt om mere - bla. Handicapbil, men vi har undladt - simpelthen fordi vi ikke har orket at kæmpe om alt.

Vi kunne også have anket mange flere gange, men har desværre ikke haft overskud til det.

I en af de mange klagesager har vi blandt andet anket spørgsmål om Lyngby-Taarbæks kommunes afgørelse om dag og botilbud til vores søn. Kommunen besluttede i første omgang, egenrådigt hvilket sted vores søn skulle bo, uden forinden at inddrage væрге eller andre med kompetent viden om vores søns behov. Sagen blev hjemvist af Ankestyrelsen med afgørelse om at undersøge hvilke behov og viden, der skulle danne grundlag og udgangspunkt for et dag og botilbud. Ankestyrelsen afgjorde endvidere, at det skulle ske snarest.

Egen læge henviste vores søn P til Psykiatrisk klinik med henblik på udredning og diagnosticering. Psykiatrisk klinik henviste videre til fagspecialist med særlig viden om autisme og døvblindhed. Vi søgte kommunen om dækningen af udgifterne til denne, men fik afslag (vi ankede ikke denne afgørelse). Vi betalte selv for udredningen. Der er nu gået 5 år siden, at Lyngby Taarbæk fik denne besked fra Ankestyrelsen. Siden er der på vores initiativ og anmodning om møder og forslag om proces sket meget, meget lidt.

Vi har her i oktober fortsat ikke fået tilbud om hverken aflastning, dagtilbud eller botilbud.

Senest har vi foreslået Lyngby-Taarbæk kommune at oprette et tilbud i egen kommune. Det har Lyngby Taarbæk igen-igen med sagsbehandlingsfejl givet

afslag på. I stedet har de tilbudt "Åben Dialog" - (har dialogen mon været lukket indtil nu??) Lyngby-Tårnbæk ønsker at indrage folk fra vores faglige netværk. Desværre vil Lyngby-Taarbæk kommune ikke honorere folk fra vores faglige netværk for at deltage, selvom det skal ske i folks arbejdstid.

Det skal være frivilligt at deltage - hvilket betyder at folkene fra vores faglige netværk desværre ikke kan deltage. Dette er helt absurd teater. Vores søns retssikkerhed krænkes igen, igen, igen...."

-Forældre til voksen med handicap

"Singlemor til 3 børn med autisme/adhd diagnoser. Jeg var ude for et uheld for 3 år siden, hvor jeg brækkede ryggen og hofte. Er meget smerteplaget i hverdagen og har svært ved de alm daglige gøremål, så jeg kan bruge min overskud til mine børn. Har søgt hjælp ved Favrskov kommune, både afløsning i hjemmet til børnene og hjemmehjælp. Hjælp til afløsning ligger stadig på 10. uge til vurdering og har fået tilkendt 50 min hver 14. dag til de alm gøremål i hjemmet, på trods af, at jeg har søgt 10 timer om ugen."

-Mor til børn med handicap

"Efter ca 10 års pres på kommunen om at få viso på min datters sag, sagde de endelig ok. Men man skal passe på, hvad man ønsker sig. Min datter var i et 2:1 sommerhusprojekt i næsten 2 år, hvor vi ventede på viso. 12 dage efter den 72 sider lange viso rapport var færdig, konkluderende sagsbehandler, at det eneste rigtige var, at min dengang 16 årige datter skulle flytte i egen lejlighed, og i det skift skulle et helt nyt opholdssted / udekørende pædagoger overtage og nu med 9 timer støtte pr uge.

Altså fra mandsopdækning med 2 pædagoger 24/7 til 9 timer pr uge. Jeg klagede alle steder, sendte mails til alle byrådspolitikere. Ingen vendte tilbage! Hun nåede at "bo" i den lejlighed i 3 uger.

Nu bliver hun 18 år om 4 mdr, og vi har stadig ikke en løsning!!

Hun blev anbragt, da hun var 13 år og har været i et massivt stofmisbrug siden og frem til en indlæggelse på psyk - nu er hun ikke længere prøve kanin i kommunen - men hjemme hos mig i en midlertidig hjemgivelse. Da dette kræver min tilstedeværelse 24/7, kan jeg ikke længere varetage mit arbejde og kan ikke modtage tabt arbejdsfortjeneste. Jeg går hjemme med hende for egen regning. Jobcenter / a kasse er ikke en mulighed, da det vil stresser mig.

Min opsparing er ved at være i bund. Har taget et lån for at ansætte en privat socialrådgiver, så vi kan komme i hus med den rette hjælp!”

- Mor til ung med psykisk sårbarhed

“Det mest respektløse spørgsmål fra kommunen er, hvorfor min datter skal spise og have vand i munden, og hvad der er i vejen for, at hun fuld ernæres på sondemad. Dette til trods for to læger, som har erklæret en gang tidligere, at min datter skal at spise, som hun har gjort hele hendes liv. Det fortæller alt om den forrådnelse, som er i vores kommune.”

-Mor til multihandicappet datter

“Jeg var ved min læge, fordi min psoriasis havde eskaleret voldsomt i takt med, jeg blev mere og mere stresset. Jeg beder min læge, som jeg aldrig før har konsulteret om min psoriasis og beder om en henvisning til hudlæge, så jeg kan få buggystråler som jeg altid har fået før. Hun spørger mig; kommer du afsted til det? Jeg kan ikke gå ud af mit hjem alene og må derfor erkende, at det gør jeg jo nok ikke og går derfor fra lægen med en recept på en tube hormonsalve. Tænk, at man som autist bliver behandlet efter, hvad man kan ved lægen. Jeg blev efterfølgende ked af det og tænkte, at jeg godt nok er værdiløs.”

-Voksen med autisme

“SNART 10 år i helvede, med sorg, angst, bekymringer, beskyldninger, løgne, manglende samarbejde fra myndighed, MON dette lange mareridt har en ende?

Vores søn flyttede hjemmefra første gang i 2012, §108 botilbud i Svinninge. Vi gav slip, for nu skulle han og vi til at have et mere normalt liv, vi forældre var glade og spændte, MEN efter et halvt år med grove omsorgssvigt, brud på skamben, han måtte side i kørestol i 6 uger, ingen på bostedet vidste hvordan det var sket! vi forældre tog ham på skadestuen, endvidere store tab af færdigheder, jeg havde skrevet et hav af breve til kommune, hvor jeg beskrev vores bekymringer og om hans mistrivsel. Vi måtte befri vores søn fra dette sted, for kommunen var ligeglade med mine henvendelser.

Næste bosted i Lille-Skensved §107 igen grove omsorgssvigt med seksuel krænkelse. På daværende tidspunkt havde vi en sagsbehandler, der hørte og forstod os, hvor var vi heldige, vores søn bliver hjemtaget efter §129 til kommunes eget specialiseret botilbud

§105. hvor var vi lykkelige og glade, nu skulle vi alle til at slappe af og til at leve et mere normalt liv og nu boede han tæt på sin familie, kæreste mm.

Vores søn skulle flytte ind d. 1 maj 2018, MEN det bliver udsat med 3 måneder, da hans læge havde skrevet til kommunen, at vores søn skulle have en fast nattevagt hos sig iht. hans voldsomme epilepsi. EFTER dette brev, da var han nu pludselig ikke målgruppen mere! Han opfylder ellers alle kriterier der er skrevet på tilbudsportalen.

Kommunen kontakter os flere gange og spørger, om vi havde skrevet under på lejekontrakten, DET havde vi.

Vores søn flytter ind d. 1. juli 2018. DA han ikke får den hjælp, han har behov for, reagerer han, og nu arbejder bosted og kommune kontinuerligt på at samle til bunke for at kunne tvangsflytte ham. Hans læge fraråder en flytning.

VI forældre samarbejder, alt det vi kan, vi besøger flere bosteder, deltager i div. møder mm. MEN vi kan nu læse i akterne at vi ikke samarbejder, samt har leverandør skrevet, at jeg mor/værge har truet en anden familie, endvidere skriver hun, at jeg synes det er helt ok at min søn smider fx tallerken med forstyrrende mad ind i børnehaven, for at forhindre dette, vælger G.K. at sætte et jerngitter op foran hans lille have, skræmmende!

Endvidere har de isoleret ham totalt, dette er stik modsat af, hvad VISO har anbefalet. ENDNU en beskyldning, nu skriver de, at jeg forstyrrer driften på bostedet!! Jeg påtaler fejl og mangler, som jeg opdager, spørger ind til hvordan min søn kan komme til at se så forslået ud, afskrabet ryg, ingen på bostedet ved hvad der er sket! en kniv i hovedet udført af et personale, ingen kontakter en læge, mig eller skadestue !! jeg får min søn på skadestuen, hvor han limes, og der sættes strips på. En dag vi kom over for at besøge ham, da kom der ingen personer i en halv time, han kunne have været død, han skal ved anfald have medicin efter 3 min. Jeg har bevis på, at nævnte beskyldninger mod mig ikke er korrekte. Jeg kunne ALDRIG finde på at true en familie. Men desværre grove postulater fra leverandør og myndighed. Jeg mener, at jeg udfører min pligt som værge, beder om redegørelse på ovennævnte hændelser. NU går greve kommune efter at få flyttet mit værgemål over til en professionel, og det skal nu afgøres i familieretten. Hvis man ikke styrer" 100% efter kommunes "snor" så, griber de til med grove beskyldninger mm. For nu skal vi som familie kanøfles. Min søn har en topprofessionel værge, hans MOR der er socialpædagog.

Kære politikere hvor er i? Ingen kigger kommunen over skulderen, skal de virkelig have lov til at opfører sig som det passer dem, uden det har konsekvenser."

- En slidt mor

“Vores forløb med PPR Rudersdal begyndte i midten af 2019, da vores søn på dengang 1,5 år udviste tegn på stærk mistroivsel i sin vuggestue (havde pludselig mistet evnen til øjenkontakt, mistet sit ellers begyndende sprog, fik angstanfald i sin vuggestue mv.).

Efter flere måneders kamp, gik vuggestuen til sidst med til, at PPR blev kontaktet. Herefter kom en helt nyuddannet PPR-psykolog og konkluderede efter 2 observationer, at vores Frederik blot skulle støttes noget mere af de voksne, og at han ihvertfald ikke frembød tegn på autismespektrumforstyrrelse (dermed kunne han efter sigende ikke henvises til psykiatrien). Vuggestuen søgte herefter om ekstra ressourcer til vores søn, men fik afslag. Jeg måtte derefter sige mit job op, da min søn på det tidspunkt kun kunne være i vuggestuen 1-2 timer om dagen og oven i dette var voldsomt søvnforstyrret.

Vi var nu så bekymrede og endte via egen læge med en henvisning til Nordsjællands Hospital, børneafdelingen, som efter en enkelt konsultation, i samarbejde med vores egen læge, henviste vores søn til Børne- og Ungepsykiatrisk Center (BUC) Glostrup. Efter tre måneders udredning fik han diagnosen Infantil Autisme. BUC anbefalede, at vores søn blev visiteret til et sted med autismekendskab, flere voksne (dvs. en specialbørnehave).

På dette tidspunkt havde vi netop købt hus i nabokommunen (Furesø), og da jeg (mor) selv er jurist med erfaring fra det kommunale, forstod vi ikke, at Rudersdal fortalte, at de også skulle visitere (da økonomien omkring vores søn jo nu lå i Furesø Kommune). Jeg talte derfor med PPR-chefen derom, men hun fastholdt, at Rudersdal Kommune også skulle have en visitationssag på. Vi valgte at “lade dette aspekt ligge”, og det kom vi så til at fortryde, for herefter startede et helt grotesk forløb, hvor PPR-chefen i Rudersdal Kommune med alle tænkelige krumspring, administrative og processuelle fejl, gjorde alt for at trække sagen i langdrag.

Vuggestuen fremsendte et visitationsskema, som vi i samarbejde med PPR-psykologen udfyldte, og sagen kom på det følgende visitationsmøde.

Her blev sagen så af PPR-chefen taget af, idet der skulle have været vedlagt en PPV. Vi talte samme dag med PPR-psykologen, og han fortalte, at han kunne nå at lave PPV'en samme eftermiddag, da han ikke havde andre PPV'er planlagt, således at den kunne komme på næste visitationsmøde. Vi blev herefter ringet op af PPR-chefen og fik fortalt, at vi måtte forstå, at der var mange ugers ventetid på en PPV, så hun havde sagt til PPR-psykologen, at han ikke måtte lave den alligevel (i øvrigt altid præcis det samme antal ugers ventetid, kunne hun oplyse, hvilket jo lugter langt væk af en “kunstig” ventetid).

Vi fortalte PPR-chefen, at vores søn var i massiv mistrivsel, og at psykiatrien specifikt havde skrevet i deres erklæring, at "det hastede med en vurdering af rette tilbud". PPR-chefen udbad sig dette på skrift - vi fremsendte - og hun vendte tilbage og sagde, at der jo ikke stod specifikt, at det hastede med visitationen, men "kun" vurderingen. Vi ringede op til den specialpsykolog i BUC, som havde udarbejdet diagnoseerklæringen, og pågældende specialpsykolog sendte en mail til PPR-chefen om, at det (naturligvis) både var vurdering og visitation der hastede (alt andet giver jo ingen mening - men så gik endnu en måned).

Herefter blev PPR-psykologen endelig sat i gang med PPV'en, men forsinkelsen gjorde, at sagen ikke nåede på det kommende visitationsmøde, men vi blev informeret om, at vores søns sag nu var sat på næstkommende visitationsmøde.

Dagen for det næstkommende visitationsmøde oprandt, og her blev vi ringet op (efter mødet) af PPR-chefen med besked om, at hun i sin egenskab af formand for visitationsudvalget, havde taget sagen af. Det havde hun gjort, dels fordi hun havde modtaget PPV'en efter en intern frist (altså: hendes egen medarbejder, havde overskredet en frist fordi hun ville ordkløve). Desuden kunne Rudersdal Kommune ikke visitere, før hjemkommunen (Furesø) havde foretaget deres visitation, sagde hun. Som kommunaljurist ved jeg, at sidstnævnte er helt forkert. En kommune kan sagtens beslutte noget med forbehold for anden kommunes beslutning. PPR-chefen nægtede, at det skulle være tilfældet, og jeg sagde til hende, at jeg måtte insistere på, at hun talte med nogle af sine egne jurister i kommunen. Dette gjorde hun, og vendte tilbage og sagde, at det havde vi ret i, og sagen ville blive forelagt på næstkommende visitationsmøde. Troede vi. Næstkommende visitationsmøde oprandt, og her havde PPR-chefen igen taget sagen af, da hun nu havde fundet ud af, at sagen slet ikke skulle visiteres ved Rudersdal Kommune, idet selve pladsvisitationen skulle foretages af specialbørnehaven selv.

Vores søn blev efterfølgende af Furesø Kommune visiteret til specialbørnehaven i Rudersdal Kommune (da Furesø Kommune ikke selv har en paragraf 32-børnehave).

At vores søn går i en specialbørnehave i Rudersdal Kommune har vi været enormt glade for, da børnehaven er helt fantastisk. Problemet er helt klart, at vi så har henhørt under PPR Rudersdal - for tidligere dette år fik vi igen behov for PPR. Vores søn er nu 3 år og var begyndt at miste visse færdigheder, herunder finmotorik, og han blev mere og mere hyperaktiv. Vi begyndte derfor at overveje, om han kunne have ADHD, og vi kontaktede i samarbejde med specialbørnehaven, PPR Rudersdal. Igen fik vi en (ny) meget nyuddannet PPR-psykolog ud og observere. Hun kiggede på vores søn samlet i cirka 30 minutter og konkluderede, at hun så en helt almindelig men frisk dreng - uden tegn på ADHD eller noget som helst andet. Vi havde jo heldigvis på det tidspunkt lært, at PPR Rudersdal ingen

forstand har på børn med særlige behov, så vi kontaktede simpelthen selv BUC Glostrup, (den specialpsykolog der udredte ham i sin tid), og beskrev hvilke symptomer vi så. Vi kontaktede samtidig PPR Furesø, og både BUC og PPR Furesø blev enige om, at han skulle genudredes på BUC.

Vores søn har netop overstået sin genudredning, og har oven i sin infantil autisme-diagnose fået diagnoserne: ADHD, søvnforstyrrelse og mental retardering. Desuden er han sendt i udredning på Rigshospitalet for genfejl samt i udredning på Epilepsihospitalet Filadelfia, da tab af færdigheder på den måde vores søn taber dem, er meget bekymrende, og psykiatrien kunne heldigvis hjælpe os videre, hvad det angår. Det er jo stærkt, stærkt, stærkt bekymrende, at PPR Rudersdal slet ikke er rustet til opgaven, at vurdere børn med udfordringer. Vi har på intet tidspunkt oplevet at PPR Rudersdal har været en sparringspartner, men kun at de har fungeret som decideret barriere man skulle kæmpe sig forbi, for at opnå kvalificeret hjælp. Med deres fejlvurderinger og i øvrigt gentagne fejl i juridiske og administrative processer, har de forsinket vores søns muligheder for hjælp andre steder i systemet, og det kunne potentielt have været farligt for vores søn, både mentalt (han ville fx helt tydeligt have endt med en belastningsreaktion, hvis vi ikke havde taget ham ud af hans vuggestue dengang) men også grundet mistanken om anden underliggende sygdom.”

.-Forældre til barn med bl.a. autisme og adhd

“H fik diagnosen ‘Asperger syndrom’ som 18-årig, mens hun gik på gymnasiet og gik ned med depression og psykose (overbelastning).

Svært at få daværende kommune (Silkeborg) til at tildele sagsbehandler, men det lykkedes at få bevilget en social støtte og en bostøtte. H flytter til Aarhus for at starte på uni. Vi får et godt samarbejde med sagsbehandler, og H får 12 timers bostøtte om ugen. Efter bachelor flytter H til København. Hendes behov er velbeskrevet fra Aarhus kommune; men det godtager Kbh ikke. Der er ventetid på at få møde med sagsbehandler og efter godt et halvt år får hun tildelt kommunens hjemmevejleder, der ikke har autisme-kendskab. Efter endnu et forsøg med en kommune-vejleder, fik vi presset igennem, at hun fik en mentor fra Center for autisme. Denne blev dog sparet væk samtidig med, at hun blev færdig som kandidat og kom i løntilskudsjob. Så 37 timers arbejdsuge uden hjemmestøtte blev for meget og hun brød sammen i 2017. Hun fik sygedagpenge i 3,5 år og sagde ja til alt, hvad jobcenter bad om (½ års forløb hos Specialisterne og 3 praktikker). Ingen af stederne blev der praktiseret nødvendige autismehensyn (=stress!), og på intet tidspunkt kom hun over 2 x 2 timer om ugen. Og hun fungerede ikke. SB gik med til at H skulle indstilles til førtidspension. Rehabiliteringsteam ‘belønnede’ med 4 års ressourceforløb med bemærkning om, at hun

skulle have ro, og at hun skulle tilbydes psykolog, hjemmevejleder, hjemmehjælp, mentor og derefter jobafklares. Ignorerede praktiserende læges og praktikværterers udtalelser om, at hun ikke kunne holde til mere. Nu er der foreløbig gået ¾ år med ingenting. Det første halve år modtog hun over 30 e-boks meddelelser, herunder flere "trussels"-lignende fra ydelsescenteret (= bekymringer om økonomi! = ro?). Nu er første indsats (psykolog) endelig iværksat, men det helbreder jo ikke for den systemstress, der er oparbejdet.

Vi sidder tilbage med en datter, der har haft rigtig mange tanker om, at gøre en ende på det hele. At livet ikke er værd at leve mere. Hun er totalt isoleret og kan pga systemet (og sin autisme) ikke få kvalitet i sit liv. Hun er kognitivt blevet dårligere og hendes executive funktionsniveau er virkelig dykket. Hun er så overbelastet, at hun ikke mere kan arbejde ved en computer og har svært ved at rumme familien."

-Forældre til voksen med autisme

"Fastholdt i systemet på kontanthjælp på 9. år. Været i 6 praktikker for at afklare min arbejdsevne. Har gjort alt hvad jeg kunne for at klare praktikkerne efter bedste evne, men med forværring af min smertesituation, manglende socialt liv og svært at klare hverdagen som konsekvens. Kommunen selv har dokumenteret praktikforløbene. Nu bliver det lave timeantal mistænkeliggjort, ja, selve praktikkerne bliver mistænkeliggjort, fordi de er landet på et lavt timeantal. Men der er jo en indlysende grund til, at jeg kun kan arbejde ganske få timer: Det er jo fordi, jeg har kroniske smerter! Reumatologen, som kommunen selv har henvist mig til, erklærer at alle behandlingsmuligheder er udtømte, at min tilstand er kronisk. Denne erklæring har kommunen valgt at se bort fra. Jeg er blevet lovet en afklaring de sidste 1 ½ år. Men sagsbehandlingen er langsom, og da jeg endelig skal indstilles til rehabiliteringsmødet til den endelige afklaring, nægter de dette. Pludselig synes kommunen, at jeg skal til fysioterapi hos dem i stedet. Da jeg påpeger mine træningsforløb, bl.a. fire ugers intensiv ophold på gigtsanatorium (som også står i min sagsakter), skal jeg så ikke til fysioterapeut alligevel, men udtages så i stedet til at være den heldige - som chefen for jobcentrets kaldte det - til at følge et forløb for langtidsarbejdsløse. Undskyld mig, men jeg er langtidssygemeldt, fordi kommunen ikke har behandlet min sag som de burde. Samme chef fortalte mig også, at jeg var for ung til at kunne have så mange smerter. Udover mine fysiske problemer skal jeg også kæmpe med en økonomi, der hænger i laser. Et studielån venter på mig. Jeg kunne allerede have betalt det af, hvis jeg var blevet afklaret for længst. Det er meget stressende at vide, at der aldrig er penge nok. Ikke til dyre tasker eller restaurantbesøg. Nej, bare til mad de sidste to uger af måneden. Til en togbillet, så jeg kan ses med dem, jeg holder af. Til et par nye strømpebukser, når de andre er slidt op. Hvad

venter mig fremover? Jeg er ude af stand til at planlægge min fremtid, så længe kommunen fastholder mig i en uafklaret tilstand. Skal der gå 9 år mere med afklaring? Hvad mere vil man forlange af mig?"

-Sygemeldt borger i Næstved kommune.

"C 28 år, bliver tvangsflyttet under 1. covidbølge, forældrene nægtes at deltage i brobygningen med den nye institution. C bor nu sammen med demente borgere, og den lovede ungegruppe er aldrig blevet dannet. Personalet flygter fra stedet, og der er konstant nye og fremmede personale på stedet. Gamle velkendte rutiner for C bliver fjernet, C mistrives nu, har 3 dobbelt de epileptiske anfald og tabt 10 kg, fra 45-35 kg.

Ledelsen siger, at de vil gøre alt for at gøre C tryk, men der er intet sket endnu!!!!

Hvis man havde inddraget os og ladet os have indflydelse, ville nogle af disse problemer ikke være opstået."

-Forældre til voksen med handicap

"Vores datter fik i juni 2019 diagnoserne atypisk autisme, opmærksomhedsforstyrrelse og belastningssymptomer og blev beskrevet som kompleks.

Der var ingen, som gjorde os opmærksom på, at VISO netop kan bruges i sådanne tilfælde. For eksempel i forhold til at pege på et skoletilbud. Jeg kan huske, at jeg var meget i tvivl om, hvor vores datter kunne placeres i skoleregi.

PPR tilbød hende en plads i en specialklasse på vores distriktsskole, hvor hun tidligere havde haft nogle meget dårlige oplevelser, blandt andet med eksklusion. Hun kunne ikke bruge dette skoletilbud. Vores datter fik det tiltagende dårligt i løbet af efteråret, og jeg efterspurgte derfor et sted, der kunne hjælpe hende med at komme i trivsel – et aflastningssted. Jeg fik at vide, at det skulle kommunen nok tage sig af – og jeg skulle ikke blande mig i denne proces. Efter nogen tid fik jeg besked om, at nu havde sagsbehandleren fundet et godt bosted. Min reaktion var, at det kunne simpelthen ikke passe: bostedet var tænkt som et sted for unge, som var på vej til at blive voksne og selvstændige, og vores datter var kun 13 år, og det var nogle helt andre problematikker, som vi stod med.

Fra den dag begyndte jeg at frygte, hvad kommunens sagsbehandler ville tilbyde os."

-Forældre til barn med autisme

“Efter at have haft børn i mistrivsel med ufrivilligt skolefravær i 4 år, blevet truet 2 gange af forvaltningen med at få fjernet vores børn, troede jeg ikke, at det kunne blive værre. Far er blevet uopretteligt syg af stressnedbrud, og kom på fleksjob. Jeg fik angst for kommunen pga. truslerne om at opleve os stemplet som dårlige forældre. Vi måtte have privat socialrådgiver 1 år og til sidst advokat for at få stoppet vanviddet fra kommunen.

Da jeg endelig kunne give slip, blev jeg fysisk syg, og det blev værre og værre. Ingen så det, og til sidst var jeg så dårlig og bange, at jeg måtte flygte fra hjemmet. Nu er der gået 1 år, og jeg har ingen kontakt med 2 af mine børn, der bor i barndomshjemmet med far. Kommunen har lukket ned og svarer mig ikke. Støttekontaktpersoner er ulovligt lukket ned af kommunen, Ankestyrelsen har hjemvist min klage. Børnene er i klemme og vælger side, for de får ikke hjælp til at håndtere at forældre blev skilt.

Nu er sagen i Familieretshuset som sender til Familieretten for en afgørelse, og som sender mig retur til kommunen ift. bekymring om forhold i hjemmet.

Far hverken kan eller vil sikre, at børnene har relation med begge forældre, og fastholder at kun 1 forælder bærer al skyld. Bagsiden af at familien blev ødelagt af systemet. Det er dybt ulykkeligt for børnene, og for mig. Med knust hjerte.”

-Mor til børn med autisme, ADHD og belastningsreaktioner

“Min venindes læge sagde, at lægerne i Aalborg ikke længere tør lave sygemeldinger på børn, da de risikerer at komme i konflikt med kommunen.

Det er nu PPR, der skal vurdere, om et barn er for syg eller rask til sygemelding eller reduceret skema.”

-En beretning

“Denne sag er nu 2 år gammel. 2 søskende er i mellemtiden blevet påvirket, så de går til psykolog, og der er iværksat § 50 undersøgelse af den ene. Hovedpersonens tilstand er nu forværret, så vi er nu i behandling for skizotypi. men:

Efter 2 års forsøg med utilstrækkelige tilbud fra Dragør kommune, kommer denne (tidligere meget velfungerende og ultrabegavede men nu) stærkt suicidaltruede person i denne historie på Børne- og ungdomspsykiatri i 2 måneder. Herfra ordineres 4 hjælpemidler for at mindske forværring af tilstand: Kontaktperson, psykolog, hjælp til familien til at kunne støtte, støtte til søskende. Kontaktperson bevilges som 1 ud af de 4 hjælpemidler EFTER 7 måneder, og fordi jeg kontakter et kommunalbestyrelsesmedlem og 1000 tak til denne. Kommunen skulle have fundet en løsning inden for 4 måneder. Grundlag for afgørelsen er

15 sider ukorrekte og kronologisk forkert sammensat redegørelse. Det tager 7 dage at overskue at læse dette miskmask af forkerte data og dermed forkerte konklusioner. Det er flere gange blevet nævnt, at man bare kunne klage. Gennem tiden har mellem 5 og 10 sagsbehandlere været på sagen - flere sad med forkerte sager ved mødestart. 2 af sagsbehandlerne kan kommunikere kompetent med og omkring psykisk sårbare. Udgangspunktet er hele tiden § 50, der er "mistrivsel i familien", altså tvivl om forældrenes kompetencer. Der fortsættes med kontaktperson og resterende kræfter bruges privat til at finde konstruktive løsninger og være der for søskende og komme videre og kunne passe arbejde - i stedet for at spille kræfter på at klage over kommunens afgørelse. 50% af den slags afgørelser har fejl og få får medhold hos ankestyrelsen, og som pårørende vil man bare gerne have konstruktiv hjælp til selv at kunne løse udfordringerne i livet i konstant undtagelsestilstand. Den samfundsmæssige udgift er i dag kr. 55 mio. kr. pr. år for psykisk sårbarhed, kun 10 % går til behandlingen. 15 % af unge kommer i dag i kontakt med psykiatrien. Der spares måske penge på den korte bane, men ikke på sigt. Jeg har været i kontakt med mange pårørende - ALLE har været sygemeldte i perioder eller er endt på overførselsordninger. Dragør kommune er ikke et specielt tilfælde, men jeg er i en pårørendegruppe her, hvor alle kan tilsvarende historier - min historie er kort - ca. 5 år fra start - mange har kæmpet meget længere i dette kafkaske system.

Jeg betaler gerne min skat og lærer mine børn at have samme indstilling - men jeg er rystet over det dysfunktionelle drænende system - og det er svært at overbevise om værdien af velfærdssamfundet. Mit motto er blevet: Hjælp 1 borger konstruktivt i stedet for at lade 4 (en gennemsnitsfamilie) gå ned med risiko for, at alle ender på overførselsindkomster. Tak fordi du læste med på lidt input fra en anden verden."

-En beretning fra en pårørende

"Min datter på 16 år blev endelig udredt i juli 2021. Jeg kontaktede PPR adskillige gange i vinteren 2020, da min datter var i mistrivsel og havde selvmordstanker. De lovede at ringe tilbage, men det skete aldrig. Jeg fik lavet en selvbetalt screening af min datter ved en privat psykolog som pegede på infantil autisme. Efter udredning i psykiatrien tog det mig mange måneder at få kontakt med en socialrådgiver i Syddjurs kommune, da de ikke ringer tilbage eller svarer på mails. Da det lykkedes, ville de ikke betale eller yde psykologhjælp til min datter, men hun kan få nogle samtaler hos en pædagog. Efter 5 måneder venter vi stadig."

-Mor til datter med infantil autisme.

“Min datter er voldsomt funktionsnedsat grundet add, ocd og spiseforstyrrelse og er under udredning for autisme. Jeg har mistet mit arbejde, er blevet skilt og har mistet min omgangskreds, fordi jeg har været under konstant psykisk pres og har været bundet til hjemmet. Jeg har søgt tabt arbejdsfortjeneste hos Syddjurs kommune men har fået afslag begrundet i at jeg er ledig. Jeg har belastningsreaktioner som søvnløshed, indre uro og mistet korttidshukommelse og jeg ryger snart på kontanthjælp.”

-Mor til datter med psykisk udviklingsforstyrrelse.

“Rudersdal Kommune. Jeg henvendte mig til kommunen, da min søn var i stærk mistrivsel. Der blev igangsat møder og observationer af familien. Efter 3 år uden hjælp var vi som familie ved at bryde sammen, og jeg tryglede om, at min søn blev henvist udredning. Det blev han og fik 3 diagnoser.”

-Mor til barn med 3 diagnoser

“Rudersdal kommunes forhandlingschef meldte min 15 årige søn ud af behandlingsskolen, fordi han ikke mødte op i skole. Forinden havde skolen i månedsvis forsøgt at få et møde i stand for at drøfte, hvordan min søn bedst kunne hjælpes. Kommunen besvarede dog ikke henvendelserne. Der var ikke lagt en ny plan for min søn, og vi forældre havde ikke været inddraget i processen.”

-Mor til barn med autisme og stærkt behov for behandling

“Min søn har været udsat for daglige magtanvendelser i Rudersdal kommunes eget tilbud for børn med autisme.”

-Mor til barn med autisme

“I 2017 begyndte vores søn, som er autist, at udvikle angst.

I november 2019 sendte en børnelæge en underretning til Rudersdal kommune om, at vores søn var i mistrivsel, og at det var bekymrende, at han gik i folkeskole uden særlig støtte. Kommunen handlede ikke på underretning.

I juni 2020 sendte praktiserende læge en underretning om, at vores søn havde forværret angst og mistrivsel, og at han skulle have hjælp. Kommunen handlede ikke på underretningen. Børnelægen hjalp os efterfølgende med at blive henvist til børnepsykiatrisk, hvor vores søn fik yderligere 4 diagnoser. Vores søn startede i specialskoletilbud 1. januar 2021 og er kommet i trivsel.”

-Forældre til barn med autisme

“Jeg er en ung 39 årig kvinde med cerebral parese der nu i 2 år har sloges med min kommune (Furesø) om at få BPA, -en ordning jeg er fuldt afhængig af for at kunne få et værdigt liv. Dette blev i første omgang pure afvist udelukkende pga. spørgsmål om min evne til at være arbejdsleder. Dog med en anerkendelse af et massivt øget behov for fysisk hjælp og pleje.

Problemet er, at kommunen skal vurdere, om man er i stand til at være arbejdsleder for sine hjælpere, men der forefindes ingen regler, retningslinjer eller vejledning til, hvordan kommunen skal vurdere dette, hvorfor de helt frit efter eget forogdtbefindende blot kan MENE, at det kan jeg som borger ikke, endda uden sagligt belæg herfor, hvilket dog bliver påpeget af ankestyrelsen, såfremt man selv klager herom.

Ydermere har jeg i ventetiden herpå end ikke set skyggen af blot en times mere hjælp, hvorfor jeg dagligt må sidde i en våd ble, hvilket jeg finder ret uværdig, og hvilket jeg også gerne vil bevidne sker.

Personligt har jeg kendskab til mange sager om BPA, der er blevet afvist netop grundet arbejdsleder spørgsmål, og der synes at herske en praksis i kommunerne om at benytte netop denne kattedem til at afvise BPA ordninger. Dette er også belyst af Ankestyrelsen.

Ligeledes har jeg i min egen sag oplevet decideret MIS VEJLEDNING fra kommunens side i rådgivningen af, hvad krav og regler der gælder for tildeling af BPA, noget der netop har trukket sagen i langdrag samt medført en opslidende sagsbehandling. Dette synes også at gælde mange af de sager, jeg selv har kendskab til, samt hvad der kunne være vidne til i medierne. Ligeledes er det rystende, hvad kommunerne har brugt af instrumenter til at vurdere borgernes behov, bla. døgnovervågning af borgerne.

Alt i alt kalder reglerne for tildeling af BPA efter min bedste overbevisning til et kraftigt gennemsyn.

Der hersker massive problemer og nærmest en form for junglelov på dette område, hvilket jeg på egen krop i høj grad kan bekræfte giver anledning til ligefrem systemstress.”

-Voksen med handicap

“Vi har en søn med CP højresidig hemiplegi, han fik diagnose som 2 årig. Hvidovre hospital kæmpede 1 år med Handicapcenter København for, at han kom ind under dem.

Har ikke fået meget hjælp til ham. Som 14 årig mistrivsel i skolen, og vi blev anbefalet en Viso udredning af skolepsykologen. Sagsbehandler i handicapcenter København gjorde

indstillingen klar og tog på ferie. Vupti så blev der så skiftet sagsbehandler igen, og så startede vi forfra med at skulle forklare og forsvare, hvorfor udredning var nødvendigt.

Vi bad om en neuropsykologisk udredning, nej. Så den Viso vi var blevet lovet, nej igen, " Kan læse at I aldrig har fået meget hjælp, at han kan gå og tale selv, men siden I insisterer på, at der er noget galt med jeres søn, der kræver noget udredning for at hjælpe ham bedst muligt, er den løsning jeg vil sætte i værk som følgende: En familierådgiver kan sendes hjem til jer, da det er klart for mig, at det er jer, som skal have hjælp til at være forældre, og ikke jeres søn der fejler noget"

Det var svaret fra sagsbehandleren."

-Forældre til barn med handicap

"Middelfart kommune: 26-årig hjemmeboende ung mand med multiple handicaps - blandt andet en svært behandlelig epilepsi. Han har et hjælpebehov på 24 timer i døgnet - han får 38 timer om ugen. Vi har ingen aflastning, da den vågne nattevagt på aflastningsstedet er skåret væk. Kommunen vil bruge deres eget bostøtteam til § 85 timer for større social pædagogisk faglighed til f.eks. besøg hos mormor og morfar. Dette er et stort problem, da § 85 timerne ikke varetager § 95 timer og derfor ikke må give min søn noget at drikke og spise under hans besøg, endnu værre må de ikke give ham anfaldsstoppende medicin. De sundhedsfaglige ydelser må gerne varetages af ufaglærte på dagtilbuddet, men vi må ikke varetage dem hjemme. Manglende dispensation for sygedage. Dette er en sag, der har kørt mellem Ankestyrelsen og kommune siden 2017. Den sidste afgørelse havde 13 sider fra advokat med anmærkninger med fejl fra kommunens side. Jeg er på 24/7, er træt og nedkørt, men jeg nægter at give op, for vores søn skal have et ordentlig liv. Lige nu er det på bekostning af os forældre, men en stor bekymring er, hvis der sker os noget, eller når vi ikke er her mere. Der kæmpes for parforholdet, for der er INGEN mulighed for at lave noget sammen - kun os to."

-Forældre til voksen med handicap

"Kommunen, Ankestyrelsen, socialtilsynet (lavet 3 anmeldelser) og Familieretshuset lukker øjne og ører for, hvad der sker i et hus på et bosted, som sidste år i marts 2020 blev godkendt til at drive ét af husene for borgere med autismespektrumforstyrrelser. På matriklen er andre huse, hvor målgruppen er misbrugere, sindslidende og kriminelle.

Klyngehusene er ca 30 meter fra hinanden.

Min datter N på 22 år med diagnosen infantil autist, funktionsniveau middelsvær retardering = alder ca 6 år, flyttede ind 19. april og siden har hun haft 39 forskellige personaler, også et

hav af rekrutterede personaler fra vikarbureau. Personalet har så godt som ingen erfaring eller kendskab til autisme.

Ns beskrivelser og behov læses aldrig af vikarer, som der har været flest af, fordi tiden ikke er til det.

N adfærdsreguleres med frygt, der bruges trusler og konsekvenser. Hun får ofte skældud og yderst sjældent ros.

Der foreligger uddybende beskrivende rapporter bl.a. fra VISO, forudsætningsanalyser, tests og meget andet. Bostedet gør præcis det modsatte af Ns behov.

N var ret selvstændig, men bostedet har på få måneder formået at gøre hende uselvstændig og ekstrem rigid, tørrer hende efter toiletbesøg, skærer mad ud i små ryttere, af- og påklædning af sko og tøj, går med på toilettet. Skifter menstruationsbind, bærer tasker, piller gulerodsstykker ud af rugbrødet osv. Alt sammen noget hun sagtens selv kunne førhen.

N har vel brug for støtte og guidning og tænderbørstning er personalets opgave, da N ikke formår at børste tænder ordentligt. Idag har hun blødende tandkød, gule og beskidte tænder. 2 gange om ugen kommer hun i bad, HVIS personalet kan motivere hende. Det sker, at N slipper for bad. Negle klippes ikke. N lugter nogle gange. Det er ALDRIG før sket, og hun hadede hvis hun lugtede.

Grov forsømmelse !

N har ekstremt meget brug for forudsigelighed, helst visuelt, ensartethed, stram fast struktur, skal ydrestyres, hun tåler ikke ændringer. Alligevel benyttes støttesystemer ikke, som N har brug for. Bostedet har øjensynligt ingen hjælpemidler, da jeg har skullet stille boardmaker, sensitstol, timetimer mv til rådighed. Bostedet bruger det bare ikke.

N er ekstrem lyd, lugt og lysfølsom. Alligevel skærmes N aldrig, og hun opholder sig primært i fællesstuen med meget dårlig akustik og trafik af borgere og personaler dagen lang.

N får lov at blive oppe til midnat og sover til kl 12/13 næste middag. Hun er gennem mange år kommet i seng kl 20.30 og har brug for 10-12 timers søvn.

I løbet af dagen spiller hun primært iPad. Der foregår sjældent aktiviteter. Personalet ønsker ikke at gå tur med hende, når N er rastløs, eller hun bare har lyst, hvis det er mørkt, koldt og ved regn!

N skal mandsopdækkes døgnet rundt og er bevilliget 2:1 personale. Dette grundet at hun løb ud på stor hovedvej på tidligere bosted, og det er sket et utal af gange, at hun var millimeter fra at ramme køretøjer og dø. Datteren var utryg og bange, fordi hun blev flyttet for hurtigt.

På det nye sted ligger en motorvej 150 meter væk.

Om aftenen tvangsindlægges datteren til at se de TV-udsendelser, der er på TV, som personalet ønsker. Bl.a "vold bag tremmer", "opråb fra sygehuset" osv. Det tåler datteren på ingen måde. Der er børnefilm, hun ikke engang kan tåle at se. Der bruges magt, og disse

indberettes ikke. Det skal nævnes, at min datter har et rigtig godt sprog, er detaljeorienteret og er dygtig til at genfortælle, men bostedet nægter alt og siger, hun lyver. N kan ikke lyve.

Det evner hun ikke. Konsekvens:

Datteren har lukket helt ned, lyset i øjnene er slukket

Har fået OCD- lignende symptomer

Har skizoid-lignende symptomer

Hører stemmer at hun bl.a skal dræbe

Sat op i angstmedicin

Blevet temmelig undervægtig

Hun overskuer ikke at komme hjem på weekend, hun overskuer sjældent besøg, hun overskuer ikke at forholde sig til andet end hvide vægge i sin lejlighed.

Jeg kan som mor og værge ikke forstå, at vort samfund har udviklet sig i denne retning, og vores historie er jo desværre ikke enestående.

Jeg har pligt til som værge at varetage Ns tarv og interesser. Men hvordan det skal kunne lade sig gøre, når myndighederne, selv de øverste, intet gør. Jeg græmmes og græder.....”

-Mor til voksen med bl.a. autisme

“Vi er en familie på fire - far, mor og søn på 16 år og datter på 12 år. Far arbejder som praktiserende læge, mor har været nødt til at indstille arbejdet som freelancer for at passe vores datter.

Vores datter er autist, har adhd og er ordblind. Hun er indstillet til specialskole, og vi venter nu på fjerde måned på at få tilbudt en skole. Hun er motiveret og vil gerne gå i skole, men helst et sted hvor der er voksne, der har autismeviden og erfaring samt andre børn med autisme. Vi aner ingenting om, hvor længe det vil tage, før vi hører noget. Vores datter er i heling og har det meget bedre end i sommers, men vi frygter, hvad det gør ved hende at være så lang tid uden at gå i skole. Hun savner at være del af et fællesskab, og hun har brug for at kunne møde andre autister og altså børn, hun kan spejle sig i. Kommunen har ikke kunne tilbyde noget for os, mens vi venter. Dvs. vi står på venteliste til at komme på et kursus med andre børn, men der er 6 måneders ventetid.

Hun har gået i almindelig skole frem til udgangen af 5. klasse (juni 2021), men hen imod slutningen af skoleåret begyndte hun at vise belastningssymptomer og begyndte at komme mindre og mindre i skole, indtil vi til sidst måtte melde hende syg. Der var ikke én bestemt begivenhed, der udløste det, men var snarere kulminationen af at gå for længe i det forkerte skoletilbud. Hun har pt. ikke noget skoletilbud, og er udmeldt fra sin gamle skole. Vi har undervejs været i tvivl, om vi skulle flytte til en anden skole, men har hele tiden valgt at

fokuserer på alt det, der fungerede og i de mindre klasser fungerede det også fint. I femte klasse skifter det faglige tempo, og det er også noget, der har spillet ind i belastningsreaktionen.

Vi mærkede allerede i børnehaven, at vores datter havde brug for en anden form for indsats end de andre børn. I begyndelsen syntes børnehaven ikke at der var brug for en særlig indsats. Efterhånden stemte vores oplevelser overens med børnehavens og blev enige om at komme i kontakt med PPR. Det medvirkede, at der kom en lang række tiltag i børnehaven (som kom alle børnene til gode) som kunne få hverdagene til at hænge bedre sammen. Det førte også til en form for udredning på det, der dengang hed børneklivningen. De vurderede, at vores datter havde et umodent nervesystem, men de mente ikke, der kunne være tale om autisme, og det førte ikke til videre udredning.

Først i januar 2020 havde vi et resultat på udredning fra Bispebjerg Hospital. Vi blev anbefalet at begynde at ansøge om specialskole, men på daværende tidspunkt virkede vores datter til at være i trivsel, så vi ventede.

Det vi ønsker, der kunne ske på dette felt er for det første, at de processer der er omkring vores børn skal forkortes. Som det er nu, tager hver ting alt for lang tid. Det overhovedet at få en udredning tager lang tid. For det andet skal der sættes ind med den rette indsats langt tidligere, og der skal være større fokus på at identificere piger med autisme og adhd. Jo hurtigere en familie opdager, hvad der kan være af udfordringer for et barn, jo bedre kan de hjælpe.

For det tredje ønsker vi flere specialskoletilbud, med større valgfrihed til familierne og en styrket indsats omkring inklusionen, så lærere bliver bedre klædt på til at arbejde med neurodivergente børn, og altså at der kommer til at følge mere økonomi med til at styrke skolerne, så de kan være for alle børn.”

-Forældre til barn med bl.a. autisme

“Vi er en familie på 4. Mor, far, lillebror M på 11 år (NT) og storesøster L på 15 år (atypisk autisme og angst). Vi bor i Frederikssund kommune.

Op gennem skoleårene har L udefra været en velfungerende, sympatisk og dygtig pige. Hun har altid haft nemt ved at have venner, altid haft nemt ved skolen og generelt været velfungerende. Dog med gentagne episoder med angst, ængstelse og bekymring siden skolestart.

Ca. 1 gang årligt fik L et angstanfald, som startede en overbelastning, hvor hun hverken ville spise, sove eller væk hjemmefra. I løbet af uger var hun nogenlunde velfungerende igen. Vi brugte cool kids, trappetrin, eksponering, belønninger osv. Vi betalte selv for psykologer som alle sagde angst.

I 5.-6. klasse begyndte angsten at tiltage. Hun blev hurtigere overbelastet, havde reaktioner næsten dagligt når hun kom hjem men, med lidt hvile var hun ovenpå igen. Vi blev på dette tidspunkt henvist fra egen læge til BUC hillerød som diagnosticerede L med generaliseret angst og angst for opkast.

Vi gennemgik et metakognitivt behandlingsforløb på 6-8 mdr. Det holdt angsten nede.

7. klasse fik L en særaftale med skolen om ikke at lave lektier hjemme men deltage i al undervisning. Samtidig begyndte BUC psykologen at gennemskue, at der måske lå noget bag Ls angst. Dette var i efteråret 2019. Diagnosen atypisk autisme var en kamp at få, da L er så utrolig god til at maskere og kompensere. Diagnosen kom dog i marts 2020 samtidig, som samfundet lukkede ned grundet corona.

Vi fik aldrig startet en dialog op med skolen efter diagnosen pga. corona. I slutningen af sommerferien 2020, hvor L skulle starte i 8. klasse, klaskede hun fuldstændig sammen. Hun kunne intet. Kunne ikke spise, ikke gå ud af døren, ikke være alene. Vi prøvede i en periode på et par mdr at fastholde rutiner, hjemmeundervisning, være med i skolen 1 time hist og her. Desværre gik det kun ned af bakke herfra.

Herefter fulgte en konflikt med skolen, da de ikke var opmærksomme på, hvor dårlig L egentlig var. De pressede og lavede urealistiske planer, som til sidst endte med, at de smed L ud (privat skole). Vi fik dog stoppet det igen og fik en bedre dialog derefter.

Kommunen var påbegyndt en § 50 undersøgelse om sommeren 2020, og da L fik flere og flere nedsmeltninger, udadreagerende adfærd og tabte sig meget i vægt, kontaktede vi kommunen af flere omgange for at få noget hjælp til at stoppe denne udvikling. Beskeden var, at de intet kunne gøre før undersøgelsen lå færdig. VISO kunne heller ikke hjælpe, jo mindre kommunen bad om det. Så vi stod med en pige som kun blev værre og værre og fik ingen hjælp.

Til sidst valgte vi selv at betale for et forløb med en privat autisme konsulent. Hun startede nov 2020. L blev stadig værre, og det hele kulminerede i slut dec 2020. Vi kontaktede BUC, som prøvede at lægge pres på kommunen (uden virkning,) og mor måtte sygemeldes fra arbejdet og gå hjemme med L. Al skolearbejde stoppede nov 2020, og mor gik hjemme fra slut dec 2020. Derefter startede BUC angstdæmpende medicin op uden at have set L, da hun var for dårlig til at tage væk hjemmefra. Dette gør de normalt ikke, men det var enten det, eller en psykiatrisk indlæggelse.

I januar kom svaret på § 50 undersøgelsen, og først i februar/marts startede vi op på en familiebehandler. Dette gjorde kun tingene værre, da de ikke havde den fornødne viden til at håndtere en autistisk pige med en PDA profil pga. voldsom overbelastning. Efter at have afprøvet familiebehandling i 2-3 mdr. valgte vi at sige stop. Vi havde undervejs hele tiden fastholdt den private autismerkonsulent, som havde et super godt forhold til L. Kommunen

nægtede dog at betale for hende, da de mente, deres behandlere var kompetente nok. Dette har vi anket men endnu ikke fået svar på. Så vi betaler stadig selv.

Kommunen har ikke haft andet at byde ind med. Det tog 5 mdr at tilkende mor tabt arbejdsfortjeneste fuld tid. Det har nu taget 6 mdr. at få lavet en PPV og et tillæg til § 50 skrivelsen, da vi forældre ønsker et dagbehandlingstilbud til L. Dette er vi blevet anbefalet af BUC og den private autismekonsulent grundet Ls voldsomme angst og OCD tendenser samtidig med autismen.

Vi har som familie prøvet at holde det hele kørende, imens vi konstant venter på hjælp fra kommunen. L er nu helt isoleret fra sine venner og gamle klasse, da hun ikke har set dem i over et år. Desværre er kommunen så langsom, at hun ikke har kunne erstatte det med noget andet. Hver gang vi kontakter kommunen, bliver vi lovet en deadline, som de så aldrig holder. Nu håber vi, at L kommer med på et visitationsmøde i start nov, men hvem ved!

De ting jeg ville ønske, kommunen havde gjort anderledes er: Bedre kommunikation!! Fortæl hvad de laver, lav en "behandlingsplan" og informer, hvis planens deadline ikke holder. LYT til forældrene og hold op med at gemme sig bag "ressourcestærke forældre" frasen eller "hun er jo yderst velfungerende", når de har set hende i 45 min på en god dag."

-Forældre til barn med bl.a. autisme

"Min datter startede i 6. i en specialklasse på en folkeskole efter 3 års skolevægning grundet massiv angst for faglig undervisning. Efter 3 uger ville hun igen ikke afsted. Sagsbehandler og PPR kæmpede for at få hende i behandlingstilbud, men man ville have hende i en ny klasse på samme skole. Efter 1. møde med lærerne og os forældre spørger den ene lærer, trods udtalelse fra BUC, om hun havde en diagnose, for nogle børn fik jo bare smidt et par bogstaver i nakken og dermed flere penge.

Efter en kamp med min datter startede hun, men var der 2 gange, hvor de bare nævnte ordet bog, og min datter var så bange, at hun ALDRIG ville i skole igen.

Sagsbehandler forsøgte igen at forklare faglig leder, at min datter har behov for ekstra støtte. Vi blev endelig indkaldt til møde med sagsbehandler, PPR og faglig leder, der også er med i visitationsudvalget. Men der var pludselig ingen forståelse, og vi fik at vide, at min datter skulle tilbage på skolen, og ellers måtte vi jo finde et andet tilbud i en anden kommune uden deres hjælp."

-Mor til datter med ADD og adfærdsforstyrrelse.

"Min historie indenfor systemet er lang 27 år lang, men jeg skal forsøge at fatte mig i korthed.

I en alder af 33 kommer jeg ud for et trafikuheld, hvor jeg bliver alvorlig skadet. Det koster mig min førlighed, således at jeg bliver afhængig af albuestokke og kørestol. Jeg pådrager mig også en hjerneskade. Jeg var ved skadestidspunktet i gang med en god og spændende karriere, som dermed sluttede brat. Mod alle odds får jeg kæmpet mig op af kørestolen og får også en langt bedre diagnose, end hvad man havde troet. Det tog mig 10 år. Jeg blev hurtig involveret i handicappolitisk arbejde, frivilligt socialpolitisk arbejde m.m. Ja, jeg gjorde alt for at forbedre min situation og gøre mine fremtidsudsigter til skamme. På skadestidspunktet boede jeg i Frederiksberg kommune, og samarbejdet her var faktisk godt undtagen på et punkt, nemlig når jeg talte om at komme i arbejdsprøvning og se, om der var en chance for at vende tilbage til arbejdslivet igen. Jeg vidste godt, at jeg ikke kunne vende tilbage til det jeg kom fra, men det betød intet for mig, jeg ville bare gerne tilbage til kollegaer og en eller anden form for arbejde/normalitet. Her må jeg lige indskyde, at jeg modtog førtidspension. Kerteminde kommune afviste alt vedrørende arbejde, da de vurderede, at jeg var for dårlig. I 2003 blev der vedtaget en ny førtidspensionsreform herunder fleksjobreform, det vidste jeg alt om, idet jeg sad i følgegrupperne i PTU og Danske Handicaporganisationer. Her blev det besluttet, at man nu havde et krav på arbejdsprøvning eller fleksjob, såfremt man ønskede det. Jeg flyttede sammen år til Munkebo Kommune nuværende Kerteminde kommune, og her begyndte min kamp med/mod kommunen så for alvor. Jeg bad kommunen om hjælp til fleksjob, men de gjorde absolut intet. Det betød, at jeg selv smøgede ærmerne op, og fandt en arbejdsgiver, og vi konstruerede et job, som vi mente, jeg kunne klare 16 timer om ugen. Så begyndte kampen om hjælpen, idet jeg er afhængig af hjælp om morgenen. Hjemmehjælpen var og er indrettet til ældre, så de ønskede, at jeg skulle arbejde efter kl. 10-11. Jeg, støttet af lægerne samt diverse erklæringer, påpegede, at jeg fungerer bedst om morgentil ca. middagstid. Siden da har jeg været udnævnt til at være den vanskelige borger. Gang på gang specielt hver gang der kom en ny leder, har man forsøgt, at få mig til at opgive mit job og vende tilbage til at være førtidspensionist, en gang blev jeg direkte truet, man har fortalt hvor meget jeg ødelagde for deres planlægning, hvor egoistisk jeg var m.m. Bare fordi jeg gerne ville arbejde og passe mit job fra 8-12.

For god ordens skyld skal jeg lige gøre opmærksom på, at jeg i 2004, inden jeg påbegyndte mit nye fleksjob, var ude for endnu en alvorlig ulykke, hvor en handicapbus med en defekt lift tabte mig. Heldigvis besluttede min nye arbejdsplads at vente på mig, til jeg kunne komme tilbage i slutningen af året.

Kort omkring arbejde så har jeg siden 2004 til 2020 været på 3 forskellige arbejdspladser. 2 lukkede p.gr.a økonomiske omstændigheder. Jeg har selv skaffet mig ansættelse 2 af stederne. Fælles for alle stederne har været, at de har måttet kæmpe med kommunen

omkring hjælpemidler, selvom det må betegnes at være i den lette kategori såsom specialstol, specielt tastatur, toiletforhøjer m.m. Der er også dokumentation for, hvordan min arbejdsgiver har kontaktet kommunen gang på gang for at få dem til at samarbejde, således at jeg kunne få lov til at passe mit job, og samtlige giver udtryk for, at de var utrolig glade for mig, men ikke for kommunen, og de ikke forstod, at kommunen ikke bakkede op om min imponerede indsats for at være på arbejdsmarkedet.

Angående arbejde vil jeg til sidst nævne min sidste arbejdsplads, hvor jeg kun nåede at være i 2 år. Jeg var ansat som Personlig assistent for den administrerende direktør, og de havde selv henvendt sig til mig i mit foregående job. Her vidste kommunen lidt over en måned før jeg skulle starte, men "cirkuset" omkring mine hjælpemidler tog ca. 6 måneder, og utallige skrivelser og møder mellem arbejdsgiveren, jobcenter og mig. Derefter var der utallige møder omkring den nye fleksjoblovgivning, som jeg desværre var kommet ind under, nu hvor jeg havde skiftet job.

Hjemmeplejen svigtede gang på gang, og det medførte også møder med kommunen. Jeg fik det sværere og sværere ved at fungerer på min arbejdsplads. Jeg var et problem. Til trods for en fantastisk opbakning fra arbejdspladsen, så begyndte der også at være kollegaer, der udtrykte deres utilfredshed, og det pressede mig mere og mere. I december 2019 fik virksomheden nok af kommunen og opsagde mig.

Det var så mit arbejdsliv, de tog fra mig. Det lykkedes dem, men det havde de jo også truet med tidligere.

Min dagligdag som handicappet i Kerteminde har også været en lang og sej kamp, specielt de seneste år har være et mareridt.

Som sagt har jeg boet i kommunen siden 2003, men først nu, efter et VISO-forløb i gang med at udarbejde en VUM (Voksen Udredningsmetode), der er lovpligtig og grundlaget for al hjælp man som handicappet tildeles samt f.eks. merudgiftydelse. Der foreligger nu en grundig VISO rapport, som helt tydelig viser, at kommunen ikke har vidst noget omkring mig og mit handicap. Det at jeg gik på arbejde medførte, at så måtte jeg jo kunne klare mig selv. De vidste, jeg dengang havde en stærkt social netværk, og det udnyttede de groft. I dag er mit netværk væk, slidt op og ulykkelige over at være tilskuer til kommunens håndtering af min sag. Jeg er aldrig blevet reelt visiteret, og ingen af visitatorerne har gennemgået mit hjem og min formåen i alle årene. Jeg har de sidste år haft et par møder, hvor de sagde en ting til møderne, og så trak de det hele tilbage, når de kom hjem på kontoret, da nogen længere oppe ikke var enige med dem. Men de fortalte aldrig, hvem dem længere oppe var. Jeg har været udsat for så ubeskrivelig en behandling årene igennem, måtte kæmpe for et minimum af rengøring således at jeg selv betaler ca. halvdelen selv.

Man tog min vedligeholdelsestræning fra mig, og jeg måtte en tur i Ankestyrelsen for at få den tilbage. Det tog ca. 1½ år, og det betød, at min funktionsevne styrtdykkede, og jeg får den aldrig tilbage igen. Jeg sagde til en hjælper, da hun stillede et meget indiskret spørgsmål ja de fleste kalder det uartig, at det var dumt, hvilket betød at jeg blev anklaget for vold. Sagen blev dog trukket tilbage igen, men påvirker mig den dag i dag.

Jeg er blevet nægtet at blive vasket i 3 døgn, da man indførte nye kvalitetsstandarder i kommunen, hvilket medførte, at jeg ikke kom til en bryllupsfest. Man har sagsbehandlet en manglende vaskekumme, jeg kunne sidde ved samt stol i mit badeværelse i 3,5 år, således at jeg ikke kunne vaske mig selv. Sagsbehandlingen af ændringer i køkkenet (et XL thekøkken) tog 4,5 år, gjorde at jeg til sidst ikke kunne lave den diabetesmad, jeg skulle have.

Jeg har prøvet at anke til ankestyrelsen, men det har ikke været en særlig god oplevelse. Ikke fordi man måske ikke få ret, men på grund af den måde, det foregår på. Erfarede at kommunen havde telefonisk kontakt med AS, således jeg ikke fik at vide, hvad man sagde, og det var i øvrigt ikke korrekt. Senere dukkede der papirer op, men oplysninger om ydelser som de udførte i forbindelse med personlig pleje, som var direkte løgn, men jeg kunne jo ikke bevise noget, med mindre jeg installerede skjult kamera, hvilket jeg overvejede efter "Else sagen". Skal man have noget i ankestyrelsen, så har man brug for en advokat eller socialrådgiver til at skrive klagen og finde ud af lovgivningen.

Den 17. januar 2020 bristede det hele. Efter en utrolig modbydelig samtale med en leder i hjemmeplejen, gik min verden fuldstændig i stykker, og jeg forsøgte at begå selvmord. Jeg blev indlagt i kritisk tilstand på OUH, og var der i næsten 2 måneder.

I forbindelse med mit selvmord var min sædvanlige hjælper bekymret for mig dagen før, og skrev en anmeldelse på det og bad om hjælp. Ingen reagerede. Til trods for jeg har alarm og kommunen har nøgle til mit hjem (samt kommer hos mig 2 x dagligt) ignorerede de mig i næsten et døgn til hjælperen fra dagen før mødte ind og blev rasende over, at de ikke havde reageret på hendes henvendelse. En sygeplejerske gik derefter rundt og fortalte det til de forskellige afdelingen i Kerteminde, og for det ikke skal være løgn, så smed en vikar som kom for at hjælpe min meget syge mor (og som hun ikke kendte), det i hovedet på hende, og hun var på daværende tidspunkt ikke orienteret om, hvorfor jeg lå meget syg på OUH. Jeg fik aldrig valget, om jeg ville være åben omkring mit selvmord, det valg tog kommunen for mig.

Jeg bor i en meget lille by/kommune, og her går tingene stærkt. OUH koblede straks ved min indlæggelse en socialrådgiver på, men hun kastede til sidst håndklædet i ringen, da hun aldrig havde prøvet noget lignende før. Min diagnose er en belastningsreaktion efter et

massivt og umenneskeligt pres over meget lang tid fra kommunen. Den er de bestemt ikke glade for, men det står der. OUH læger og psykolog forstå ikke, hvordan jeg har kunnet holde til det i så lang tid. Men det har bestemt også kostet. Udover de fysiske skader jeg fik i forbindelse med min ulykke, så har kampen med/mod kommunen betydet, at jeg har fået dokumenteret stress, stressrelateret diabetes, helvedesild og PTSD kronisk.

Efter en meget grundig undersøgelse i VISO regi er det konstateret, at min hjerneskade er forværret, og jeg kan ikke vende tilbage til arbejdsmarkedet på samme vilkår som tidligere.

Jeg er utrolig glad for, at VISO blev koblet på min sag. For første gang blev jeg hørt og set. Med deres hjælp virker det til, at kommunen vil være imødekommende. Mange har ændret holdning og opførsel overfor mig, og nye ledere er kommet til, som heldigvis er rystet over min sag. Den leder, som gav mig det sidste skub, kom frem og gav mig en undskyldning efter 1½ år, men den kom. Og man har lovet, at man har fulgt op på de ulovligheder, der er foregået.

Jeg kunne komme med utallige historier om forskellige kampe for personlig pleje, rengøring, bil, hjælpemidler ja listen er lang. Men alt simpelthen alt er en kamp for et værdigt liv. Det handler ikke om luksus, men om basale ting i hverdagen.

Hvorfor gik min sag så galt, at jeg måtte anskaffe en privat socialrådgiver, at VISO måtte ind over ja, at jeg et ellers meget livsglad og positivt menneske gav op og i dag efter 2 år stadig går til psykolog for at kunne tro på, at i morgen er der atter en dag, der skal leves. Alle der har set min sag, uafhængige socialrådgivere, OUH's socialrådgiver, psykologer, diverse læger samt VISO alle er enige om, min "forbrydelse" var, at jeg ikke passede ind i systemet, og at jeg kæmpede for at ville være på arbejdsmarkedet. Det arbejdsmarked som de kære politikere i årevis har talt og talt om, at vi med handicap skal inkluderes i. Men de glemmer at fortælle, at det åbenbart kun er dem som er fuldkommen selvhjulpne.

Den 25. november skulle kommunen gerne være færdige med at skrive den endelige VUM, og så skal jeg re-visiteres, således at jeg kan få den rigtig hjælp. På det tidspunkt har sagsbehandlingen fra min udskrivelse fra Odense Universitets Hospital til da taget ca. 2 år, så håbet om et bedre handicapliv er svært at finde."

-Voksen med handicap

"Hillerød Kommune. Dreng på 16 år har skolevægning, udvikler depression, angst, DPA. Forældre kæmper sig igennem systemet med ingen sygeundervisning (9. Klasse) og egen læge, der kæmper med central henvisningen til BUC. 3 x afvisninger. Udredning via privat psykiater. Indlæggelse under tvang på grund af langvarig depression og mistanke om psykose. Hjemsendelse 2 dage herefter pga ingen psykose. PPR. Børnefaglig undersøgelse. Efter afslag på Special og dagbehandlingsskole - anke hvor 9. Klasse tages

på 10. Klasses trin på dag- og specialskole. Obs søskende udredning men ingen diagnose dog slemt påvirket. EUA forløb dog ikke uden skolefravær i et halvt år. 18 år og nu i jobcenter da STU er eneste mulighed for udvikling. Kommunen giver afslag, og vi anker. Ung mand i fuld isolation til eget værelse i 1 år. 4 måneders sagsbehandlingstid i Ankestyrelsen. Far og mor altid været på fuld tid og i beskæftigelse men ikke uden stress og depressive perioder.

Alle erklæringer og fagekspertes også støttekontaktperson anbefaler STU som de rette rammer for at skabe udvikling. Den eneste der er imod, er Hillerød Kommunes UU vejledning/jobcenter uden en egentlig socialfaglig pædagogisk begrundelse. Derfor anker vi. Vi hyrer advokat og privat socialrådgiver on and off.”

-Forældre til barn med handicap

“Brøndby Kommune. Vores datter har atypisk autisme og får bl.a. OCD og mikropsykoser ved belastning, så psykiatrien sagde meget tydeligt, at hun ikke ville kunne klare mere end maksimalt to timer om ugen i skole, hvis ikke de psykiske problemer skulle blive livsvarige. Kommunens sagsbehandlere og skolekonsulent ville have hende på fuld tid inden for tre måneder. Til et møde på vores datters daværende behandlingsskole overfaldt kommunens skolekonsulent os verbalt og råbte, at det var os forældre, den var gal med, når vores datter ikke kunne gå i skole. Det er alle børns ret at gå i skole, råbte han. Han skreg videre og fortalte, at det godt kunne være, at vi syntes, han var irriterende, men det var udelukkende, fordi han ikke bare gjorde, som vi ville have. Han var nemlig vores datters advokat i det her og tænkte på, hvad der var bedst for hende.”

- Forældre til 11-årig pige med autisme og svære belastningsreaktioner

“Brøndby kommune. Efter visitation til dagbehandlingsskole fik vi afgørelse med klagevejledning fra kommunen. Først 4 måneder senere får vi at vide, hvilken skole kommunen har valgt - altså 3 måneder efter vores klagefrist udløb. Vi blev ikke hørt eller inddraget i valg af skole og vores indsigelser blev affejet med kommentaren “det er en myndighedsbeslutning”.”

- Forældre til pige med autisme

“Brøndby kommune. Vi blev af kommunen overtalt til at lukke vores to VISO-forløb for vores to piger med autisme, da kommunen fortalte, at de havde accepteret den plan, vi forældre havde lagt og som indbefattede et specialindrettet skoletilbud, rideterapi og rådgivning til os forældre og kommune fra Psykologisk Ressource Center. Et halvt år efter er der stadig intet

sket, andet end at kommunen ikke mener, de har lovet os noget. Vores piger går stadig ikke i skole og har ikke gjort det i over to år.”

- Forældre til to piger på 11 og 9 år med autisme og belastningsreaktioner

“Brøndby kommune. Vi søgte aktindsigt i vores datters sag og kunne overraskede og forfærdede konstatere, at det var vurderet, at der var “anbringelsesgrundlag”. Til trods for, at vi flere gange spurgte ind til, hvad det betød, og hvorfor/ hvordan det var besluttet, har vi aldrig fået et svar. Vi har til gengæld flere gange fået at vide, at hvis vi ikke lever op til kommunens forventninger, så har de retten til at beslutte, at vores datter skal døgnanbringes.”

- Forældre til pige med autisme og svære belastningsreaktioner

“Brøndby kommune. Da vi bad om aktindsigt i vores datters sag, blev vi spurgt, om vi var sikre på, at vi også ville have indsigt i de akter en bestemt medarbejder havde på hende. De sagde, at erfaringen var, at pågældende medarbejder blev meget vred, hvis man bad ham om aktindsigt, og at det derfor kunne skade vores sag. Vi bekræftede, at vi ønskede aktindsigt, men modtog den alligevel ikke. Da vi rykkede for den, blev vi fortalt, at lige præcis den medarbejder ikke havde notatpligt. Da vores advokat spurgte medarbejderens leder om aktindsigten, blev vi lovet, at vi ville få den. Men der skete stadig ikke noget. Først efter endnu en klage fik vi en aktindsigt uden meget andet indhold, end de mails, vi selv har sendt. Trods mange klager til forskellige instanser er det eneste, vi har fået at vide fra kommunen, at de ikke anerkender, at der mangler akter i sagen.”

- Forældre til 11-årig pige med autisme og svære belastningsreaktioner

“Der kunne for vores vedkommende være skrevet mange, rigtig mange vidnesbyrd, for Rudersdal kommune er virkelig ikke en kommune, der prioriterer at yde bare i nærheden af nødvendig og slet ikke relevant hjælp og behandling til en psykisk syg borger - konkret en nu ung pige på 20 år - eller hendes familie! Der er masser af eksempler på svigt og “bedrevidenhed” gennem de nu ret præcist (på dato) 5 år, kampen har varet. 5 år, der startede med en dengang 16 årig piges totale kollaps (og første møde med psykiatrien pga en indlæggelse på akut, lukket børneafdeling) over frivillige (eller hvad man nu skal kalde det) anbringelser langt hjemmefra og flere “hjemtagninger uden nogen form for kommunal hjælp eller støtte til hverken datteren eller os - over botilbud uden tilstrækkelig viden om psykisk sygdom og uden tid - og uden kommunal opfølgning eller den mindste “følgen op” - over så mange

indlæggelser - mange på lukket akut (både børn og voksen) - at vi for længst er holdt op med at tælle (alene efteråret 2020 så mange, at psyk lukket akut i Hillerød tilbød en brugerstyret plads ... noget de slet ikke kan!! for på den måde at lægge pres på kommunen til at få fundet et godt sted til datteren, der igen var endt hjemme hos os pga alt for ringe viden og indsats på botilbud) - tror vi på de 5 år ligger på mere end 50, og nok snarer 75 indlæggelser på psyk - dertil kommer et hav af indlæggelser på somatisk sygehus og så mange skadestuebesøg, at man tror det er løgn. Lige nu er psyk indlæggelser ikke ret dominerende, da datteren simpelthen er SÅ bange for psyk i glostrup, at hun hellere "holder alt i sig" , for psyk og den hjælp der burde komme fra den kasse er nemlig heller ikke til stede - det er der for mange lokale "konger" til ..."

-Forældre til ung med psykisk sårbarhed

"Netværksmøde - med det formål at få styr på, hvem, der skulle sørge for, hvad, ikke mindst fordi der dels var kommet endnu en diagnose til, og dels var nyt botilbud: alle "kasser" skød på hinanden - og ingen tog ansvar - hverken kommune, psyk eller bosted - datteren endte mødet i massiv psykotisk anfald, mens alle "professionelle" bare gik hjem!"

- Mor til psykisk syg ung pige.

"Kommunen opsagde de få ugentlige timers kontaktperson, som datteren var bevilliget - præcis da hun skulle flytte til nyt bosted og starte op på skole - på trods af udtalelse fra psyk, der netop anbefalede kontinuitet og at skift foregik med lang overgang - der blev ingen overgang overhovedet!

Først da psyk på et netværksmøde totalt udstillede bosted, var kommunen nødt til at reagere - havde dog god tid og mente, at de kunne gå hjem og overveje. Psyk rådede meget massivt til at vi selv to datteren med hjem - da alt andet ville være misrøgt! Kommunen gjorde intet i flere måneder, og vi måtte igen stå alene med "det hele"."

- Mor til psykisk syg ung pige.

"Kommunen har ved flere lejligheder totalt ignoreret bekymringsindberetninger fra skole og flere indberetninger og funktionsbeskrivelser fra psyk. "Vi kender godt sådan en som "x", har vi direkte fået at vide, når vi har spurgt til disse indberetninger, eller vi selv som forældre har

henvendt os. Og intet er derefter sket. Heller ikke henvendelser til borgmester eller udvalgsformænd har gjort en forskel - og er oftest besvaret med "vi gør intet forkert" af forvaltningen."

- Mor til psykisk syg ung pige.

"Jeg er pt. deltidssygemeldt med en diskusprolaps. Kommunen gav afslag på ansøgning om sygedagpenge, da de ikke mente, jeg opfyldte beskæftigelseskravet. Det gjorde jeg helt uden tvivl og fik medhold i klagen. Nu står jeg med en sagsbehandler, som mener, jeg skal jonglere to forskellige jobs OG en praktikplads samtidig med psykologforløb, fysioterapi og socialpædagogisk støtte 2-3 timer ugentligt, for at jeg kan nå op på det timeantal der skal til for, at jeg kan blive raskmeldt i systemet. Selv min socialpædagogiske støtte forstår det ikke."

-Kvinde med ADD, depression, stress - og nu diskusprolaps

"I Brønderslev Kommune tog det, i forbindelse med vores families flytning fra København til Brønderslev, over 3 år for forvaltningen at tage stilling til endelig godkendelse af hjemmetræning og ansøgning om ny træningsmetode til vores handicappede søn. Bevilling kom først, da vi gik til medierne som bragte historien og kommunen vendte samtidig rundt på en tallerken. Nu efter bevilling har kommunen valgt, at der skal foretages tilsyn og opfølgning 4 gange årligt i stedet for de 2 lovpligtige tilsyn- og det er vel og mærke selvom kommunen ikke indtil nu har evnet som minimum at gennemføre de lovpligtige tilsyn."

-Forældre til barn med handicap

"Boligændring - tilbagetrækning af bevilget hjælp.

Ifb. Med ombygning af vores hjem ift. vores handicappede søn, kæmpede vi i over 2 år med Brønderslev Kommune og Ankestyrelsen. Efter stadfæstelse af afgørelsen i Ankestyrelsen, en afgørelse som allerede var ændret flere gange undervejs inden den kom til Ankestyrelsen, og som ikke tog højde for den praktiske udførsel af boligændringen, valgte kommunen at tage det til nye højder og ændre på den stadfæstede afgørelse fra AST og trække et allerede bevilget og nødvendigt skifte/bruseleje tilbage, HVIS vi ikke selv ville forestå den nødvendige tilpasning af et gulvafløb hertil, måtte vi foretage personlig hygiejne på anden vis. Retssikkerhed?"

-Forældre til barn med handicap

“Ståstativ- partshøring?

I forbindelse med ansøgning om et ståstativ undlod Brønderslev kommune med fuldt overlæg at foretage partshøring ifb. afgørelse, da vi havde klaget over, at kommunens offentliggjorte tidsfrist ikke var overholdt, mente kommunen derfor, at det var vigtigere at sende afgørelsen end at foretage partshøring. Ankestyrelsen omtalte i sin efterfølgende behandling den manglende partshøring men fandt, at det ikke var et egentligt problem i den konkrete sag, da vi fik mulighed for at komme med vores kommentarer ifb. At vi påklagede afgørelsen. Retssikkerhed?”

-Forældre til barn med handicap

“INGEN RETTIDIG HJÆLP HOS SKOLE OG PPR VED MISTRIVSEL:

Min altid udadtil velfungerende datter diagnosticeres med autisme-spektrum forstyrrelse i slutningen af 9. klasse (2021). Selvom vi det meste af hendes skoletid har råbt op om hendes manglende formåen i den skole-ramme, der var, så når vi ikke at blive henvist til børne- og unge-psykiatrien af PPR. Det måtte vi selv få i stand. Det var alt, alt for sent og vores datter er fuldstændig i knæ pga. en uopdaget autisme-diagnose (gennemgribende livsvarig udviklingsforstyrrelse), og dermed en kæmpe stressbelastning reaktion, som pludselig i slut 8. klasse 2020 forårsager og eksploderer i atypisk spiseforstyrrelse, pda-profil/kravafvisende, ocd-tendenser og rigid adfærd. Vi er i chok og kan slet ikke kende vores datter pga. hun i mange, mange år har været på “overarbejde” i en skole, hvor krav og rammer har været alt, alt for hårde for hende. Det er på trods, at der allerede ligger et skriv på vores datter FØR hun starter i skole omkring hendes vanskeligheder og årsag til, at hun er skoleudsat. Det er på trods, at vi som forældre allerede i 4. og 5. klasse (2015/2016), så det på nogle punkter begynde at være vanskelig for vores datter at være i skolen. Vi talte både med lærere, PPR, ledelse, sundhedsplejerske i flere omgange. Vi gjorde opmærksom på, at det var vanskeligt for vores datter at være i de rammer, der var - og der også var faglige udfordringer, som vi konkret bad om hjælp til. Lektier var for vores datter aldrig træning i det allerede lærte. Vi skulle begynde forfra, når hun kom hjem, især på matematik. Fx har vi skriftlig til ledelsen bedt direkte om hjælp til matematik og efterspurgt mere differentieret undervisning, men fik ingen hjælp. Til sidst måtte vi tilpasse arbejdsdag for at hjælpe, samt var på nedsat til for at undgå hun havde lange dage. Vi føler ikke, vi på NOGET tidspunkt i min datters skoletid er blevet for alvor lyttet til eller hjulpet og vejledt med hendes udfordringer. Tværtimod har jeg gang på gang følt mig som en besværlig pylremor og har haft følelse af, at det har været “som at slå i en dyne” og følt mig forkert, når jeg henvendte mig. “Vi ser en velfungerende skolepige”, var det feedback jeg ofte fik. Men min

fornemmelse var jo rigtig, det VAR jo alt for hårdt for min datter! Først da det var for sent og vores datter var i knæ og henvist til psykiatrien (og ikke henvist af PPR, men af egen læge), fik vi, efter vores oplevelse, allernådigst med opfordring fra privat psykolog, lov til at skifte klasse til en klasse, der havde mere ro og struktur, som vores datter havde brug for, og hvor hun havde bedre social kontakt. I øvrigt blev der sidste skoleår justeret med nedsat skema. Ellers INGEN anden hjælp!!

Det har haft koloenorme konsekvenser:

Det betyder, at min datter nu er MEGET mere ramt, end hun behøvede at være på dette givne tidspunkt. Det betyder, at hun i år ikke har kræfter til at være i et uddannelsesstilbud - ikke engang STU. Det betyder nu, at jeg er revet 100% ude af arbejdsmarkedet med store økonomiske og personlige konsekvenser til følge. Der havde været stor chance for, at skaden ikke havde været så stor, hvis vi var blevet lyttet til i tide, og faglighed, indsats og samarbejdsprocedure o.lign. havde været bedre blandt PPR, ressourcer-team, lærere, ledelse og forældre i tilfælde af bekymring hos forældre om mis-trivsel / manglende formåen fagligt og i skolerammen hos barnet. “

-Forældre til barn med autisme

“HVAD SÅ - NÅR MAN FÅR DIAGNOSEN I BØRNE- OG UNGE PSYKIATRIEN?

Vi bliver af praktiserende læge visiteret til børn- og ungepsykiatrien efter at have ringet grædende derop og siger, at vi ikke kan tage ansvar for situationen mere og vente til PPR kommer på sagen efter sommerferien, som lægen ellers først havde henvist til. I Børne- og ungepsykiatrien kommer vi først til 2 måneder efter. De vurderer, vi skal videre til Center for spiseforstyrrelser, hvilket vi først kommer hele 5 måneder efter, at vi henvender os med vores bekymring til lægen første gang. Vi må under dette forløb selv banke i bordet for, hvornår vi kan få noget hjælp til alt det, som der ikke har med spiseforstyrrelsen at gøre og fremskynde en udredning.

Vi var i hænderne hos meget kompetente psykologer i Børne- og ungepsykiatrien i Roskilde. Man havde bare lige glemmt at fortælle os, at vi skulle tilbage til primær sektor nemlig kommunen for at få hjælp og ikke fortsætte i et forløb hos dem. Det betyder bl.a., at jeg endnu ikke var vejledt om min rettigheder om tabt arbejdsfortjeneste, da vi jo er startet ud i regionen og ikke hos kommunen (som er dem der har vejlederpligten på dette punkt). Jeg misser dermed minimum 2 måneders tabt arbejdsfortjeneste. I øvrigt er kommunen hele 5 måneder om at behandle min tabt arbejdsfortjeneste, hvor jeg i sagsbehandlingsperioden er på dagpenge. Jeg må selv bede om at betale min dagpenge tilbage i sagsbehandlingsperioden og selv bede om min tabt arbejdsfortjeneste for perioden i stedet for (ellers havde kommunen sparet de penge, men det havde kostet mig penge og

dagpengetid). Desuden går der et dyrebart tid (2 måneder), hvor jeg står med en meget syg datter fra sagen går fra region til kommunen, og indtil vi får reel hjælp / behandling til min datter. Vi er dog nu via kommune blevet visiteret til et privat og kompetent tilbud, efter jeg selv bankede i bordet og var meget specifik i behov. Som forældre føler jeg dog stadig, jeg mangler masser af vejledning på individuel plan i forhold til min datter og hendes diagnose og vores støtte til vores datter og håndtering af det. Selv om vi nu kun har været et år med sag hos en ellers sød socialrådgiver, føler jeg stadig, at man skal være ressourcestærk og kunne finde ud af at pege på de forskellige paragraffer for at få som minimum det, man har krav på ifølge lovgivningen. Jeg er meget taknemmelig for at få tabt arbejdsfortjeneste i denne situation. Jeg er MEGET bekymret for, hvor vi står, når min datter fylder 18 år, og hvis hendes funktionsniveau stadig er så lavt, som det er nu, og hun har brug for mig, som er meget sandsynligt, da det tager tid det her. For der har jeg ikke mere mulighed for at få tabt arbejdsfortjeneste. Min klare opfattelse efter at kommet i den her situation med min datter er, at der kommer umiddelbart ikke nogen og redder os. Vi skal redde os selv.”

-Forælder til barn med handicap

“Jeg har kæmpet for at få en BPA §96 hjælp. Jeg opfylder kriterierne for at få hjælpen bevilget. Efter 3,5 år blev sagen behandlet for tredje gang i Ankestyrelsen. Ankestyrelsen hjemviste kommunens afgørelse og begrundede afgørelsen med at kommunen havde afgjort sagen på et IKKE OBJEKTIVT GRUNDLAG. Hvor mange chancer skal kommunen have for at give afslag, før Ankestyrelsen siger stop.”

-Kvinde 21 år ansøgt om BPA hjælp

“Jeg har 24 udtalelser fra fagpersoner om, at jeg er kvalificeret til at få bevilget en BPA ordning efter § 96 i Serviceloven. Det er fagpersoner som neuropsykolog, psykolog, fysioterapeut, ergoterapeut, speciallæger. Alle udtalelser er indhentet de sidste år efter jeg fyldte 18 år. Kommunen tror ikke på det, jeg oplyser om mit handicap, og at jeg kan være arbejdsleder. Kommunen tror heller ikke på de fagpersoner, som udtaler sig om mit handicap. Kommunen forlanger, at kommunen skal overvåge mig, i flere nætter, mens jeg sover for at se om det er rigtigt, at jeg kan blive kvalt i mit eget opkast og derfor har brug for hjælp om natten.”

-Kvinde 21 år ansøgt om BPA og overvågning, hjælp hele døgnet

“Jeg har ansøgt min kommune om BPA §96. Jeg har brug for hjælp dag og nat, fordi jeg fejlsynker og risikerer kvælning. Jeg har dokumenteret mit handicap med speciallæge erklæring. Min kommune tror ikke på mig, og ikke på speciallægen. Kommunen vil kun

bevilge mig et nødkald, selvom jeg ikke kan betjene det og selvom jeg er 100% afhængig af at der er en hjælper ved min side. Kommunen ved at jeg ikke kan betjene et nødkald, fagpersoner udtaler jeg ikke kan, kommunen vil tvinge mig til at prøve at trykke eller puste i nødkald, jeg kan hverken puste eller trykke på grund af mit handicap.”

-Kvinde 21 år ansøgt om BPA, hjælp og overvågning hele døgnet

“Jeg har hjemmetrænet i 15 år. Da jeg fylder 18 år, søger jeg om BPA § 96. Kommunen tilbyder ingen hjælp hverken til træning eller vedligeholdelse af mine funktionsevner. Efter knap 4 års kamp for at få bevilget BPA §96 og efter Ankestyrelsen hjemviser sagen, fordi kommunen har afgjort min sag på et ikke objektivt grundlag ”tilbyder” kommunen pludselig hjælp med hjælpemidler og træning, for at undgå at bevilge en BPA §96 ordning med personlig hjælp. Jeg kan ikke klare mig uden en hjælper, fordi jeg risikerer at blive kvalt, hvis ikke jeg har en hjælper.”

-Kvinde 21 år ansøgt om BPA og overvågning hele døgnet

“Min sag blev hjemvist til kommunen, fordi sagen var afgjort på et ikke objektivt grundlag. Kommunen har sagsbehandlingsregler, der garanterer 4 ugers sagsbehandlingsfrist ved en hjemvisning. Kommunen skrev et brev, hvor de skrev, at de ikke kunne sagsbehandle, før 2 måneder efter de skulle have sagsbehandlet. 14 dage efter de 2 måneders frist overskridelse, forlængede kommunen uden begrundelse sagsbehandlingen med yderligere 2,5 måned. Jeg har efter 3,5 år stadig ikke den rigtige hjælp.”

-Kvinde 21 år ansøgt om BPA og overvågning hele døgnet

“Da jeg søgte om inkontinensbleer på grund af mit handicap, ville kommunen kun bevilge 3 stykker til en hel dag. Kommunen sagde, at bleerne kunne holde til 3 liter urin, og de havde opgørelser på, hvor meget et menneske udskilte i liter urin om dagen. Jeg sagde, at jeg fik slidsår og ikke kunne gå med en ble med 3 liter væske mellem benene, da min balance er dårlig og det føltes meget uværdigt at lugte på grund af så meget urin i en ble. Kommunen sagde, at det kunne ikke laves om, for det var serviceniveauet.”

-Kvinde 21 år ansøgte om bleer pga inkontinens forårsaget af handicap

“Aarhus Kommune. Jeg er sendiagnosticeret autist men har været en del af det kommunale system længe inden min autismediagnose pga. fejldiagnoser.

Da jeg fik min autismediagnose i 2016, havde jeg i flere år kæmpet for at overleve med en times bostøtte om ugen, som var alt for lidt.

Min spiseforstyrrelse havde fået godt fat, og jeg nåede at tabe 45% af min kropsvægt, før jeg fik det vendt.

Kommunen forsøgte at undgå i det hele taget af flytte mig over i voksenhandicap. Så forsøgte de at lægge ansvaret over på en anden kommune, selvom jeg ikke havde adresse der. De ønskede ikke at bevilge støtte.

Da de indså, de ikke kunne undgå at bevilge et botilbud, var det bevilgede støtteniveau for lavt ift. mit funktionsniveau.

Jeg boede der 8 måneder og havde 7 selvmordsforsøg.

Næste tilbud var også med for lidt støtte. Der er jeg stadig men venter nu på et nyt tilbud og kan kun håbe, at kommunen endelig prioriterer den rette hjælp i både form og omfang i stedet for at forsøge at spare.

Jeg har brugt 4,5 år i disse to tilbud, som ikke har fungeret til mig. Mit funktionstab er omfattende, og jeg er yderligere traumatiseret. Mit støttebehov er endnu større nu end dengang i 2016, hvor de forsøgte at slippe for at hjælpe mig.

Jeg har haft egen bil og været selvhjulpen ift. transport. Jeg kan ikke engang selvstændigt køre med taxa længere.

Jeg kunne cykle. Jeg er ikke længere trafiksikker på cykel.

Jeg kunne deltage i lidt større familiefødselsdage. Jeg er gået glip af både fødselsdage og barnedåb.

Samfundet ville spare på støtten til mig, og nu er jeg blevet så dårlig, at den nødvendige støtte er blevet meget dyr og at tidsperspektivet for en evt. bedring er blevet meget langt.

Jeg har altid været topmotiveret for at gøre mit bedste og få det bedre. Jeg har altid gjort mit bedste men uden den nødvendige støtte, har mit bedste bare aldrig været tilstrækkeligt.”

-Kvinde på 36 år