

Vidnesbyrd

“Efter 13 års kamp for at få den rigtige hjælp til mine drenge, er jeg nu selv så presset, at jeg har mistet mit job og udviklet stærke, kroniske smerter. Nu hænger både mine drenge og jeg i det kommunale regi. Kampen slutter aldrig. Svigtet er ubærligt.”

- Mor til 2 drenge med autisme

“Inden min søn var udredt, hev dagtilbudsleder mig til side og fortalte, at PPR-psykologerne var pålagt ikke at henvise til udredning, idet kommunen ikke ønskede flere børn med diagnoser.”

- Mor til dreng med infantil autisme

“Visitatoren kom uanmeldt og gik ind i mit hjem sammen med hjemmeplejen. Hun gik med mig i bad. Alt foregik uden bisidder. Uden at nogen havde fortalt, hvad der skulle ske eller med mit samtykke. Der kom bogstaveligt talt et fremmede menneske ind fra gaden og gik med mig i bad.”

- Voksen kørestolsbruger med over 18 diagnoser

“Sagsbehandler trak mig til side og fortalte mig, at havde jeg ikke fundet mig et job inden udgangen af næste måned, ville jeg blive frataget min kontanthjælp efterfulgt af ordene: “Dette er en trussel”.

- Kvinde med sjældent handicap

“På et møde bad psykiatrien kommunen om at sikre støtte/hjælp til min søn med autisme og til familien. Kommunens sagsbehandler meddelte, at såfremt der skulle mere støtte, var eneste løsning en anbringelse. Det mest bemærkelsesværdige ved den bemærkning var, at vi slet ikke fik nogen støtte, og det selvom vi havde bedt om hjælp i mere end 1 år.”

- Forældre til dreng med autisme

“Hvis du slapper lidt af som mor, så går det hele meget bedre, din søn reagerer på dig. 6 mdr efter prøvede han at hænge sig selv (han var 6 år). Et år efter blev han udredt og fik diagnosen ADHD.”

- Mor til dreng med ADHD

“Kommunen har ekskluderet og diskrimineret min datter.. Kastet rundt med hende i 7 forskellige skoler og tvangsanbragt hende på 2 opholdssteder, hvor hun var udsat for psykisk og fysisk vold samt voldtægt.”

- Mor til pige med handicap

“Først gav min kommune afslag på min ansøgning om Borgerstyret Personlig Assistance (BPA) fordi kommunen påstod jeg var mentalt retarderet, selvom de havde dokumentation for det modsatte. Så tog kommunen sagen op igen og nu gav de afslag på BPA, fordi jeg ikke er fysisk handicappet nok, selvom de har dokumentation på det modsatte. Jeg får stadig ikke den rigtige hjælp og der er gået mere end to år siden jeg fyldte 18 år.”

-Kvinde 20 år med sjældnen kromosomfejl

“Efter udskrivning fra sygehus ville kommunen kun tilbyde anbringelse som hjælp. Alt eller intet. Der gik næsten et halvt år, inden vi fik bare lidt hjælp og jeg stod helt alene med en syg og meget spiseforstyrret datter.”

- Mor til pige på 16 år med psykisk funktionsnedsættelse og spiseforstyrrelse

“Vi var indkaldt til møde med skolen. Da vi kom, havde der været formøde på tværs af forvaltningerne uden vores vidende og samtykke. Ingen af dem havde mødt vores datter eller os før. Vi er altid blevet beskrevet som ressourcestærke kompetente forældre. Alligevel var de på formødet blevet enige om, at det bedste for vores datter ville være at blive anbragt uden for hjemmet” (Der var ikke grundlag for anbringelse, og sådanne oplevelser er SÅ ødelæggende for familien, og det fremtidige ”samarbejde” med forvaltningen).”

- Jeg er mor til 2 børn med henholdsvis fysisk og psykisk handicap

“Jeg havde et pasningsproblem, for at jeg kunne passe mit job. Jeg kontakter kommunen og spørger om aflastning, hvortil jeg får svaret: “Det er ikke vores problem, så må han jo passes af nogle forældre til hans klassekammerater.”

- Jeg er en mor til en dreng et psykisk handicap

“Kommunen informerede mig om, at de aldrig lytter til psykiaterne, da de selv har bedre forstand på børn.”

- Mor til dreng med infantil autisme

“Klage over afgørelse om tabt arbejdsfortjeneste: ”Du kan godt prøve at klage, men det er også mig der skal behandle klagen, så du kan lige så godt lade være”, sagsbehandler.”

- Forælder

“Vi har, siden vores søn overgik til voksenområdet, haft klaget og anket over 32 afgørelser truffet i vores kommune. Vi har i Ankestyrelsen fået medhold i 30 ud af de 32 sager.”

- Forældre til en ung mand med fysiske og psykiske handicap

“Da min svært multihandicappede datter blev 18 år, forsøgte kommunen at sende hende på botilbud, trods hendes klare ønske om at blive boende hjemme. Da dette ikke lykkedes nedsatte kommunen hendes samlede livsnødvendige hjælp med 80%, UDEN begrundelse.”

- Forældre til multihandicappet datter

“Min mand og jeg fik at vide, at det er konfliktoptrappende at klage. Hvis vi bare accepterede, at vi ikke kunne få alt og droppede kampen imod kommunen, så ville det hele blive meget bedre.”

- Mor til 2 børn med vidtgående handicap og udviklingshæmning

“Da vores søn havde været indlagt 3 mdr til udredning, og vi kontaktede kommunen for rådgivning og vejledning om det fremadrettede forløb, sagde den kommunale sagsbehandler som indledning på mødet: “Nu er det jo ikke kommunens problem, at I har fået et handicappet barn, så der er nok ikke så meget, vi kan byde ind med fra kommunens side.”

- Mor og far til dreng med autisme, ADHD, mental retardering og flere fysiske diagnoser

“Vi forældre forstår ikke, hvordan systemet virker og hvilke døre, vi kan vælge, før det er alt for sent. Efter 6 år er barnet ødelagt af presset. Har været opbevaret i et miljø, der har været psykisk ødelæggende. Vi blev advaret mod for meget hjælp for tidligt. Vi fik alt for lidt og dårlig hjælp for sent.”

- Forældre til sårbart barn

“Psykiatri- og Handicapchef udtalte under en revisitering af BPA efter SL 95, stk. 3: “Du skal huske på, at BPA ordning kun er et tilbud, så hvis du ikke er tilfreds med de udmålte timer, kan vi tage den fra dig.”

- BPA Bruger

“Kommune sad ved møde og diskuterede, hvorvidt de behøvede tage psykiaters underretning om, at min søn var selvmordstruet, alvorligt.”

- Mor til dreng med infantil autisme

“Da min søn var blevet udredt for sin autisme som 21 årig, var der ingen hjælp fra kommunen. Han - og vi forældre - havde brug for viden om autismen, og det kunne han/vi ikke få. Han kunne få en bostøtte, som han ikke havde brug for. Det var det.”

- Forældre til søn med autisme

“Vores barn har brug for hjælp til alt. Vi ringede til kommunen for at bede om vejledning til ferie. Vi er på hele døgnet for at hjælpe ham, og vi har to andre børn. Vi blev bedt om at fortælle om vores behov, og sagsbehandler var meget forstående. Hun bad os sende en ansøgning. Vi sagde, at vi ikke orkede flere ansøgninger, hvis det bare endte i et afslag. Det ville det bestemt ikke gøre, sagde hun. Vi brugte to aftener på at skrive ansøgningen ... Vi fik afslag på det hele.”

- Mor til barn med cerebral parese

“Kommunen sagde, at aflastning, fik vi ved at pigen kom i institution. Trods pigens neoropædiater sagde, hun SKULLE passes i hjemmet pga. svagt immunforsvar.”

- Forældre til pige på 2 år med fysisk og psykisk handicap

“Til et møde med en anden sagsbehandler, lufter jeg min frustration over at have haft UTALLIGE møder med forskellige sagsbehandlere, uden at jeg er kommet ét skridt nærmere, at få opfyldt vores behov for hjælp. Sagsbehandleren svar: "Jamen så kan du jo blive væk!"

- Mor til 15-årig dreng, ADHD og autisme.

“Sagsbehandler trak mig til side og informerede mig om, at jeg aldrig fik min søn i behandlingstilbud og bad mig stoppe med at kæmpe for dette.”

- Mor til dreng med infantil autisme

“Kommunen mente, at det kunne diskuteres, hvorvidt det var nødvendigt for min søn at kunne være så selvhjulpen som muligt.”

- Mor til dreng med sjældent fysisk handicap

“Efter at have ventet 54 uger (loven siger Max 16) fik vi svar på paragraf 50 undersøgelse: "I har et veldefineret behov for støtte og vejledning. Desværre vil ingen i kommunen påtage sig opgaven, da det er for komplekst". Der gik yderligere 2 år, inden vi fik hjælp fra en ekstern konsulent.”

- Mor til en dreng med bl.a. autisme

“Vi søgte blot om 10 timers ugentlig aflastning i hjemmet. Kommunen gjorde opmærksom på, at pigens plejebehov gjorde, at de kunne døgnanbringe hende.”

- Forældre til pige 5 år med fysisk og psykisk handicap

“Kommunen nægtede at anerkende, at vores barn var i målgruppen for børnehandicap. Først efter et år med klager og kamp fik vi medhold i Ankestyrelsen. Kommunen har sparet hjælpen i et år.”

- Forældre til barn med infantil autisme

“Vi havde søgt om handicapbil til vores datter. Vi fik at vide, at det jo var “cremen” at komme uden for hjemmet. OG skulle vi absolut afsted, måtte vi sætte datterens kørestol på taget af bilen eller låne en trailer.”

- Mor til tre børn med fysiske og psykiske handicap

“Jeg søgte hjemmetræning paragraf 32a til min datter og sagsbehandler “truede” med at så ville der være rigtig lang ventetid på de hjælpemidler jeg havde brug for til min datter, kontra hvis hun kom i specialinstitution, så kunne vi få dem med det samme.”

- Forældre til datter med handicap

“Det første de tænker er, at vi er dårlige forældre, når vi henvender os angående vores barn, der har brug for hjælp. Vi fik en skolepsykolog på min søn, hun mente, jeg skulle lære at sætte grænser. Han har Tourette. Familiekonsulent skulle se, om der var problemer i hjemmet, selvom jeg henvendte mig angående problemer i skolen.

Jeg var selv langtidssygemeldt og fik et spørgsmål af sagsbehandler: “Hvis du ikke havde din søn boende, kunne du så arbejde noget mere?” (gratis arbejdspraktik)

Skolen måtte bestemme om min søn med Tourette og ADHD måtte komme på specialskole. Alle lyttede til skolelederen. Min søn brugte alle sine ressourcer på at virke normal i skolen, så det eneste de så, var hans udadreagerende adfærd, men de mente ikke, det var pga for mange krav. Efter 14 dage på specialskole havde jeg en glad velfungerende dreng på trods af diagnoser. Kampen tog 2 år.”

- Forældre til dreng med Tourette og ADHD

“Ventede 1,5 år på bevilling af ny el kørestol (var vokset ud af gammel). Og fordi den nye har højsefunktion, vil de ikke vedligeholde/forny hans arbejdsstol, som bruges bl.a ved spisebordet og som kommer med, når han er hos familie :- (Veksling mellem siddemuligheder er også Utrolig vigtig.”

- Mit barnebarn på 9 med muskelsvind

“5 år gammel dreng og renlig siden 3 år. Har brug for hjælp til at åbne bukser/få flyverdragt af for at nå toiletbesøg. Søgte støttetimer i almen børnehave. Kommunen udtalte: “så må han bruge ble, for hos os regner vi med, at det er normalt, at et barn kan være urenlig op til 8-10 år.”

- Mor til en dreng med cerebral parese

“En PPR-psykolog har afvist at henvise vores to ældste børn til udredning i børnepsykiatrien med henvisning til, at man i kommunen ikke måtte henvise flere børn på mistanke om autisme eller ADHD.”

- Forældre til børn med autisme

“14 årige dreng med meget angst, så han ikke kunne gå ud fra sit værelse. Behandling blev afvist i psykiatrien, da han ikke kunne møde frem pga angsten. Psykiatri og kommune truede så med anbringelse. Heldigvis havde vi råd og indsigt til at købe privat lægehjælp uden om systemet, hvor lægen kom her i huset.”

- Mor til dreng med GUA

“Jeg oplever gentagne gange at skulle kæmpe for og retfærdiggøre mit behov for hjælpemidler. (rollator og elscooter). Både i forhold til mit privatliv og mit arbejdsliv. Det er en meget nedværdigende proces.”

- Jeg er født med cerebral parese

“Kommunen fratog mig efter 16 år min tabte arbejdsfortjeneste med begrundelsen, at det var en fejl, at jeg nogensinde fik den, og min søn kunne efter deres vurdering godt være på sin specialskole fra kl. 7 om morgenen til kl. 18 om aftenen incl. buskørsel. Ankestyrelsen handlede for en gangs skyld hurtigt, og jeg fik alt tilbagebetalt efter 3 mdr. uden løn.”

- Jeg er født med cerebral parese

“At blive truet med en tvangsflytning til andet botilbud, for efterfølgende, via aktindsigt, at erfare at alle fagpersoner påpegede at beboer var velplaceret på nuværende tilbud. Argumenter stemte ikke overens med det, der lå i journalen.”

- Mor til en søn på 21 år med muskelsvind

“I 4 mdr var der arbejdet på tilbud efter det 18. år, og der fik vi første mundtlige afslag på et konkret tilbud. Vi søgte aktindsigt for at se grundlaget for afslaget, men jeg modtog kun mine egne mails på sagen! Adspurgte sagssagsbehandler, at resten var håndskrevne noter og i hendes hoved. Jeg vidste fra samarbejdspartnere, at der havde været flere telefonsamtaler og møder.”

- Mor til dreng på 20 år med autisme.

“Under en klagesag i Ankestyrelsen, hvor kommunen ville gennemføre væsentlige nedskæringer i en BPA-ordning for en voksen multihandicappet borger, havde forvaltningen overfor Ankestyrelsen fremsat usandfærdig påstand om, at borgeren var blevet mere selvhjulpne. Da forvaltningen – efter familiens trusler om at anlægge civil retssag – måtte trække denne påstand tilbage i Ankestyrelsen, ”tilbød” forvaltningen samtidig familien, at hvis de ville trække deres klage fra Ankestyrelsen, kunne forvaltningen fremskynde en fornyet vurdering af sagen. Dog uden at kunne garantere et andet udfald. Familien fastholdt klagen, og fik 100% medhold.”

- Forældre til voksen multihandicappet datter

“Angående spørgsmål til sagsbehandler om merudgift på sko, da vores datter grundet sin gang slider hul på ingen tid. Sagsbehandler spurgte, om vores 4-årige datter overhovedet behøvede at have sko på.”

- Forældre til 4 årig pige

“Min søn var i dyb mistro på sin specialskole, og har i dag PTSD/PDA. Kommunen ville ikke lytte til os forældre, og gav os skylden, samt kom med trusler om tvangsfjernelse. Vi gik i medierne flere gange. VISO gav skolen skylden og frarådede skolen til begge børn, og begge børn blev fjernet fra specialskolen.”

- Mor til to børn med infantil autisme og mental retardering

“Kampen om hjælp til vores handicappede dreng startede i 2015. Sagen er i skrivende stund i Ankestyrelsen for 5. gang i 2020. Alene fordi kommunen nægter at efterkomme Ankestyrelsen krav 4 gange om at indhente lægestatus og skoleudtalelse på vores dreng, der har været sygemeldt i alle årene. Et kneb vi ikke kan hamle op med. Resultat: økonomisk deroute og forældre der er faldet ud af arbejdsmarkedet.”

- Forældre til handicappede dreng

“Vores datter endte på psykiatrisk skadestue pga. behandling i familiehuset. Der var hverken behandlingsplan, handleplan, bevillinger eller faglige vurderinger forud for kommunens eksperimentelle behandlinger. Ingen journal eller notater.”

- Mor til en fantastisk datter med ADHD og Autisme

”Leder i kommunen lavede underretning på os forældre, der gik på, at vi ikke varetog vores datters tarv. Vores datter havde en dyb depression, var selvmordstruet og voldsomt selvskadende pga flere utilstrækkelige skoletilbud. Lederen i kommunen ville have, at vi tvang vores datter i endnu et utilstrækkeligt skoletilbud. Talrige udtalelser fra vores datters psykiater og psykolog blev ignoreret. Lederen og andre i forvaltningen har aldrig mødt vores datter.” (Vi fik senere medhold i Klagenævnet for Specialundervisning).”

- Mor til 2 børn med henholdsvis fysisk og psykisk handicap

“Første møde med sagsbehandler. Denne udtaler at nogle børn fjernes fra hjemmet.”

- Mor til datter på 12 år autisme

“Børnepsykiatrisk siger: “det rette er enten decideret specialundervisning eller for lige dette barn måske bedre med hjemmeundervisning”. Systemet siger: “Løsningen er, at barnet forbliver i distriktsskolen med minimal hensyntagen til udfordringerne”. Da jeg prøver påpege noget ifht det, fortsætter de med: “Denne plan er det eneste børnepsykiatrisk ville støtte.”

- Forældre til barn med flere diagnoser dengang 8 år med aktive selvmordstanker pga. mistro i distriktsskolen

“Da min søn blev 18 år (bor hjemme med støtte af handicaphjælper når jeg er på arbejde, da han ikke kan være alene) blev jeg kontaktet af kommunens voksenhandicapafdeling, der skrev, at min søns hjælpetimer var over den normale service. På det grundlag ønskede kommunen min søn på et bosted, og hvis ikke jeg sagde ja, ville der blive startet en sag hvor de ville betvivle, om jeg var i stand til at være værge for min søn.”

- Mor/beskikket værge til min søn på 18 år. Infantil autist med mental retardering uden sprog

“Rådgiver på kommunen udtaler, da jeg rækker ud for at få hjælp til aflastning: “Det er et vilkår at være udmattet, når man er enlig mor. Jeg (rådgiver) er også tit træt, men sådan er det bare, når man er forælder.”

- Mor til dreng på 10 år med diagnosen infantil autisme

“Sagsbehandler : Psoriasisgigt det har jeg aldrig hørt om. Der må være noget psykisk, der blokerer for, at du ikke kan arbejde fuld tid. Så du må nok hellere blive vurderet af en psykolog.”

- Kvinde med Psoriasisgigt

“Min multihandicappede datter blev omsorgssvigtet af kommunens eget botilbud. Botilbudet overså en forstoppelse i flere år, så det førte til et fækulom, (livstruende tilstand) tiltrods for 2 lægelige underretninger og skolens bekymringsskrivelser. Dansk Handicap Forbund hjælper mig pt. med at få svar på min 8 mdr gamle borgmesterklage.”

- Forælder til multihandicappede datter

“Ved spørgsmål om tabt arbejdsfortjeneste inden datters udredning i 2017 sagde rådgiver, at jeg lige så godt kunne lade være med at ansøge om det, for det var rigtig svært at få, og uden diagnose kunne man ikke få det. Selvom min datter var 100% skolevægrende og i alle 6 år i folkeskolen aldrig har haft under 50% fravær.”

- Mor til pige med autisme og ADD

“Vi måtte kæmpe i 4 år, for at vores dødssyge dreng fik den nødvendige omsorg og pleje. Under processen brød jeg sammen med en stressbetinget depression, og jeg måtte fratræde min stilling. Min mand har stadig men efter stress, og vores drengs to teenager søskende var nært brudt sammen også. De mistede et skoleår og måtte ligesom os få støtte af en psykolog.”

- Forældre til syg dreng

“Min søn er skolevægrende. Nu på 2,5 år. Jeg får tabt arbejdsfortjeneste (TAF). Kommunen presser. Rådgiver siger “vi kan jo ikke blive ved med at betale TAF”. Jeg siger: “jamen, hvor har I tænkt jeg vi skal gøre af X?”. Rådgiver griner: “det kan vi nok finde ud af”.”

- Jeg er mor til en dreng med diagnosen atypisk autisme

“Kommunen truede med tvangsfjernelse af det ældste barn, hvis vi ikke underskrev papirerne om frivillig anbringelse. Vi havde søgt om aflastning og tabt arbejdsfortjeneste.”

- Forældre til tre børn med autisme

“Kommune følger ikke Ankestyrelsens omgørelse. Vi klager. Kommune ansætter en advokat uden speciale i socialret, der blåstempler sort på hvidt, at kommunen ikke behøver følge Ankestyrelsen afgørelser.”

- Pårørende

“Da min søn efter massiv mistrivsel fik en autismediagnose, sagde kommunen: "Det vokser han fra, så han har ikke brug for støtte fra os.”

- Forældre til dreng med autisme

“Min kommune gav mig afslag på min ansøgning om Borgerstyret Personlig Assistance (BPA §96), fordi kommunen tog et papir fra jeg var 2 år og 7 måneder gammel, hvor en læge skrev, jeg nok var mentalt retarderet. Jeg kunne som 18-årig bevise med min læges udtalelse, at jeg ikke er mentalt retarderet. Det ville kommunen ikke godtage. Min familie måtte spare sammen, så jeg kunne betale for en neuropsykologisk test. Det kostede knap 62.000 kr.”

-Kvinde på 20 år med sjælden kromosomfejl

“Udtalelse fra leder af PPR, da vi rykker for at papirer sendes til Børnepsykiatrisk: "Hvis I har kræfter til at brokke jer, så har I ikke brug for hjælp.”

- Mor og far til datter med massiv angst og autisme

“Hjemmeboende støttekrævende autist nægtes støtte. Mor varetager derfor i mange år støtten 24/7/365 SAMT dialog (læs "kampe") med ikke samarbejdsvillig kommune. SAMT fuldtidsarbejde = Mor: udbændt + svær belastningsreaktion + systemstress -> Mor tilkendes førtidspension. (PS. Autist modtager stadig ikke nødvendig støtte!).”

- Mor til barn med autisme

“Vores datter fik sat sin hjælp ned fra 168 timer pr uge til 17,75 t. til trods for at special- og epilepsi lægerne siger hun ikke må være alene mere end max 15 min. ad gangen pga. behandlingsresistent epilepsi som kommer som klyngeanfald. Hun mangler venstre hjernehalvdel, er spastisk i højre side, koordinations- og balanceproblemer, føleforstyrrelser, autismespektrumforstyrrelser, store kognitive problemer, IQ omkring 50, udviklingstrin 3 – 7 år. Har brug for hjælp til stort set alle ADL-funktioner (almindelig daglig livsførelse).”

- Forældre til pige med epilepsi

“Visitationen insisterede på ét bestemt skoletilbud til vores datter. Et tilbud som vi vidste, at hun ikke kunne rumme. Vi takkede nej, og skrev hende ind et andet sted - alt var lovligt og grundigt. Da vi mødte op til 0. klasses første skoledag med vores spændte datter i hånden, modtog både vi forældre og skolelederen UDEN VARSEL, en mail fra kommunens skolechef om, at vores datter fra dags dato var blevet flyttet til dét tilbud, som vi allerede havde afslået, og at de forventede, at vi straks indgik i et godt samarbejde med den anden skole.”

- Mor til datter med autisme og ADHD.

“Kommunen gav mundtligt afslag på ansøgning om sparring fra konsulent med særlig viden om ADHD med den begrundelse, at der i kommunen ikke fandtes en person med større viden om emnet end moren selv.”

- Mor til barn med ADHD

“Fik tildelt delvis tabt arbejdsfortjeneste og ønskede ikke mere end det tildelte. Men kommunen forbød mig at arbejde og modtage løn for de resterende timer op til de 37 timer jeg er ansat på. Ankestyrelsen omgjorde afgørelsen.”

- Mor til barn med infantil autisme og mental retardering.

“Vi er højtuddannede ressourcestærke forældre, der i flere år har forsøgt at få hjælp til min bonus datter der er autist. Vi har aldrig fået vejledning af kommunen. Hverken om tabt arbejdsfortjeneste, familievejledning, pædagogisk støtte i hjemmet, eller mulighed for psykolog hjælp. Da vi ingen hjælp fik, betalte vi selv for psykologsamtaler og familievejledning. Det var ikke nok, og min bonus datter blev så dårlig at hun blev frivillig anbragt. Men her fik hun ikke den omfattende hjælp som hun har behov for. Under anbringelsen er hun blevet udsat for seksuelt overgreb hele 3 gange (på 2 forskellige bosteder). Min kone har været sygemeldt i over et år nu, og har fået diagnosen PTSD, og jeg døjer med stress. Systemet virker ikke.”

- Bonusfar til pige med autisme og ADHD

“Sagsbehandler siger til vores allerførste møde ”Jeg står for aflastning og tvangsanbringelser, men der er vi ikke helt endnu” (sagsbehandler efterlod mig med en kæmpe frygt i maven, der selv efter 5 år sidder der endnu, omend det aldrig har været på tale at min datter ikke skal bo hjemme hos os).”

- Mor til to børn med ADHD og autisme

“Ny socialrådgiver siger, at vi skal blive ved med at klage og argumentere, når afgørelsen går os imod. Det er den eneste måde, rådgiver kan trænge igennem hos ledelsen.”

- Forældre til børn med handicap

“Er det ikke bare fordi du ikke gider stå op om morgenen og få hende i skole.”

- Mor til 3, hvoraf 1 har psykisk handicap

“Det kommunale 'ping-pong' hvor alle afdelinger skubber sagerne væk fra deres bord. Min datter har behov for hjælp til at komme op i sin ståstativ, fordi hun er multihandicappet kørestolsbruger. Visitationsenheden siger det ikke er 'deres' bord. Socialafdelingen betragter det som træning og henviser til Sundhedscenter, der betragter det som en aktivitet og henviser tilbage til Socialafdelingen. Men hvem skal sørge for hjælpen? Vi venter på 3. ÅR for at få hjælp!”

- Mor til multihandicappet datter

“Jeg har aldrig modtaget vejledning efter serviceloven. Kommunen vidste, at jeg ikke kunne klare mig selv. I næsten hele perioden har tidligere samlever og forældre været mine handicaphjælpere - uden betaling fra kommunen naturligvis. I 2019 bliver jeg langt om længe efter massiv kamp bevilget ikke-kompenserende hjemmepleje. Mine forældre må fortsat komme hver dag.”

- Voksen kørestolsbruger med over 18 diagnoser

“Forvaltningen fastholder, at der skal laves en forældrekompetenceundersøgelse. Men ved ikke hvilke spørgsmål, der mangler svar på. Først da familien indsætter advokat som partsrepræsentant, stopper kravet.”

- Forældre til børn med autisme og ADHD

“Under Corona- nedlukningen i marts aflyste vi hjemmepleje pga smittefare, da jeg er i risikogruppen. Mine forældre tager over i en periode, og vi følger alle myndighedernes vejledninger. Dette resulterer i, at kommunen fratager mig hjælpen og fabrikerer, at jeg har opnået en bedring, der ikke er lægefagligt mulig. Derfor står vi igen i dag uden hjælp fra systemet.”

- Voksen kørestolsbruger med over 18 diagnoser

“Et fald fra en toiletstol uden opsyn på min søns aflastning, hvor man glemte at spænde ham fast. Han er multihandicappet. En pædagog brækkede min søns overarm. På sygehuset kunne de se på røntgenbillederne at den var vredet over, hvilket kun kan lade sig gøre med vold og magt. Han gik uden opsyn i en gåvogn. Væltede og slog 4 tænder ud. Det beklagede de bare.”

- Mor til multihandicappet

“Kommunen beholdt min merudgift ansøgning i over et år og fandt frem til, at de ikke kunne finde ud af, om jeg var i målgruppen for merudgifter. Jeg har adskillige diagnoser. Jeg er handicappet og invaliderende syg. De skar 85 % væk af mine merudgifter og sagde, at jeg ikke havde merudgifter, der oversteg minimumsgrænsen. Jeg får eksempelvis over 20 piller hver dag, jeg betaler fortsat alle mine merudgifter selv.”

- Voksen kørestolsbruger med over 18 diagnoser

“Jeg har i årevis måttet kæmpe for at få den rette hjælp: rette dagbehandlingsskole, rette aflastning. Det er drænende og har medført alvorlig mistrivsel og tilbagegang for min søn. Og for mig.”

- Mor til 15-årig dreng med Aspergers

“Igennem det meste af hans skoletid er han blevet ekskluderet og isoleret fra fællesskabet. Nu er han visiteret til en heldags behandlingsskole uden SFO, der lukker kl. 13.30 hver dag. Ingen tilbud i fritiden. Han er ensom. “Jeg har jo ikke noget liv, mor”. Visitationsudvalget siger: “Han må gå i den lokale SFO”, men vi kan ikke få bevilliget en støtteperson til dette - for: “Det bruger vi ikke i vores kommune”. Min søn ville have haft stor glæde af at komme i den lokale SFO. Nu er det for sent - han er for gammel. Jeg ved ikke, hvad jeg skal gøre, og hvor jeg skal vende mig hen.”

- Mor til dreng på 12 år med ADHD og adfærdsforstyrrelse

“Voldsomme trivselsproblemer og reaktioner på børnehave.

PPR så ikke et problem. Børnehave så ikke et problem.

Egen børnelæge indstillede til udredning uden om PPR.

Resultat: autisme, tourettes, store sanseforstyrrelser, angst.”

- Forældre til barn med autisme, tourette, sanseforstyrrelser og angst

“Da min kone og jeg skulle købe hus sammen, turde vi ikke flytte ud af kommunen af frygt for, at datteren skulle miste sin plads i specialsolen – også selv om vi flyttede tættere på.”

- Bonusfar til en pige med autisme og ADD

“Flyttet fra specialskole, der fejlede og udløste psykoser og mistillid/angst for alle voksne som følge. Visiteret til behandlingsskole, som kommunen bestemte egenrådigt.

Behandlingsskolens ansatte har ingen/minimal viden om komorbiditet af aktuelle diagnoser.

De er nyuddannede pædagoger/lærere på almenområdet. Der er udskiftning i personalet konstant og underbemanding.”

- Forældre til barn på 10 år, normalbegavet autist, tourettes, sanseforstyrrelser, generaliseret angst.

“Vores bopælskommune ville ikke genbehandle en sag vedrørende en gangvogn. En tur i Ankestyrelsen tog 1 1/2 år, og så måtte kommune alligevel bevilge. Da var det bare for sent.

Min datter havde mistet evnen og kræfterne til at være i vognen. I dag sidder hun alle sine vågne timer i en el-kørestol eller ligger i sin seng, da hun har stærke smerter i ryggen.”

- Mor til handicappet

“Der blev i vores børnefaglige undersøgelse (§50) skrevet af sagsbehandler, at hun antog, at vi som forældre havde påført vores datter et traume og selv var skyld i hendes problematikker.”

- Mor til 10 årig pige med ADHD og emotionelle problemer

“Vi havde søgt om en speciel flyverdragt til vores søn efter selv at have brugt tusinder af kroner på varmt overtøj til ham, som ikke holdt ham varm. Vi forklarede, at han ikke kunne være ude i mere end 15 minutter hele vinteråret, fordi han er undervægtig og spastisk og hans muskler kramper, når han fryser. Bl.a. talte vi om på mødet, at han ikke kunne komme med på den årlige juletur ind til byen med hele familien og se lys og nisser som han elskede. I afslaget stod der, at vi bare kunne tage på familietur, når det er varmt.”

- Mor til barn med cerebral parese

“Sagsbehandler sagde, at vores datter jo var rask, når hun blev udskrevet efter 5 mdr indlæggelse på børnepsykiatrisk afd.”

- Mor til datter med svær ADHD

“Vi blev truet af leder i Familieafdelingen. med, at de ville tage sagen i Børn & Unge Udvalget, hvis vi ikke gav Bosted + skole arbejdsro. Vi skulle altså acceptere en voldsom mængde magtanvendelser uden lovpligtig indberetning for ikke at miste vores forældremyndighed, og at frivillig anbringelse blev til tvangsanbringelse.”

- Forældre til handicappet dreng med flere psykiske handicaps

“Min datter kæmper med PTSD, mareridt og flashbacks i ét væk, efter at kommunen varslede tvangsfjernelse. Så vi måtte flytte kommune for at undgå det. Alle mine møder med kommunen afføder stor angst i hende (og egentlig også i mig) selv her 3 1/2 år senere.”

- Mor til to børn med autisme

“Myndighedsschefen i kommunen fortæller os, at man ingenting har til en borger som vores søn. Hverken botilbud eller dagsaktivitet. Hun godkender, trods vores klager, at han kan bo i egen lejlighed med en paragraf 85. Vores søn sidder i dag på den lukkede med svære psykoser, fordi han har taget skade af isolation og manglende hjælp til sin autisme. Kommunen har fortsat ingenting her 4 år efter.”

- Mor til voksen søn med svær autisme

“Sikkerhedsnettet på socialområdet er i stykker. Velfærdssamfundet er en pæn facade, der dækker over en masse svigt af borgere med behov for fællesskabets støtte. Kommunerne, skolerne, institutionerne og størstedelen af vores samfund har hverken kompetencerne til, forståelsen for eller accepten af handicap. Efter snart 5 års indædt kamp har jeg stadigvæk børn der mistrives. Tidlig og rigtig hjælp havde gjort hele forskellen.”

- Far til unge mennesker med psykiatriske diagnoser

“Min søn har brug for støtte til at komme i job. Han har kæmpet sig til en god uddannelse, men jobcentret er den hårdeste modstander han har haft. Han er på herrens mark, og der er overhængende risiko for at hans IT-uddannelse aldrig kommer i spil.”

- Mor til søn med Autisme

"Ny sagsbehandler fratog tabt arbejdsfortjeneste til sygehusbesøg med datter på 4 år (trods lægedokumentation). Sagsbehandler sagde inden genansøgning, at det ville vi aldrig få igen."

- Forældre til sårbar pige

"Jeg har mistet min arbejdsevne, mit helbred, mit job og min bolig i kampen for at få hjælp til min datter med Aspergers siden 2013. Og vi kæmper stadig. Nu i en anden kommune."

- Forældre til pige med Aspergers

"Afgørelse fra Handicapcentret (HC) udmøntede sig i, at min datter ikke kunne komme i sit dagtilbud. HC frasagde sig ethvert ansvar, så jeg måtte få hjælp fra venner, familie og naboer til at passe min datter i dagtimerne i godt og vel et år. Alt dette medens jeg var startet nyt job. Sagen hjemsendt fra Ankestyrelsen. HC måtte lytte og komme med den løsning, vi selv var kommet med fra start. Den dag i dag ved jeg fortsat ikke, hvordan vi kom igennem det. Siden 2015 er jeg blevet bombarderet med afgørelser og sager fra HC af forskellig art. 7 store sager i Ankestyrelsen, hvoraf de 6 er blevet hjemvist til HC af Ankestyrelsen, nogle af dem er ikke færdigbehandlet af HC endnu, trods det er et helt år siden den blev hjemvist."

- Mor til tvillingepiger på 31 år, den ene er hjemmeboende og er fysisk og psykisk udviklingshæmmet.

"Han har haft crosser, siden han var 4 år. Den er så gået i stykker. Da han har hjælper 24 timer i døgnet, kan han ikke få en ny. Hans hjælper kan bare køre ham i hans kørestol, hvor han sidder rigtig dårligt. Den kan ikke køres med i skoven, stranden, på brosten, grus og flere andre steder. Så der kommer han ikke mere."

- Mor til en søn med muskelsvind på 21 år

“Kæmpede i udskoling mod reduceret støtte. Begrundelse: “Vi skal spare over hele linjen. Det må I forstå!”. Da datter endte på sygehus med blødende mavesår, blodprocent under 3 og væggtab på 16 kg, blev støtten etableret igen. Men først da, selvom læger, lærer og forældre gennem lang tid havde påpeget negativ udvikling og fra start sagt, at det ikke var forsvarligt pga kognitivt handicap. Min datter har været i risiko for at dø 4 gange, siden hun fyldte 18 år på grund af, at hun ikke har fået den rette hjælp og støtte. Hun er nu 22 år og er stadig i mistrivsel.”

- Mor til pige på 22 år med autisme, angst og PDA

“Vi bad om støtte i skolen til vores 7-årige med autisme. Fik at vide at: “Der er aldrig bevilliget støtte her på skolen, og det bliver der heller aldrig”. Og det var så enden på den forespørgsel.”

- Forældre til barn med autisme

“Vi søgte råd hos sagsbehandler om, hvilken paragraf vi skulle søge fysioterapi efter til vores 9-årige med autisme, ADHD og dyspraksi. Fik at vide: “I kan søge alt det I vil - I vil få et Nej hver gang.”

- Forældre til barn med autisme, ADHD og dyspraksi

“Da vi søgte specialskole til begge vores børn på 5 og 7 år med autisme, som også begge har en fejl i immunsystemet, der giver flest problemer i førskolealderen (hvor immunsystemet ikke er bygget ordentlig op endnu), fik vi at vide at: “Nå - nu hvor I ikke længere kan påberåbe jer sygdom, finder I nok på noget andet?”

- Forældre til to børn med autisme

“Vi stod på hovedet for at få hjælp til vores barn med autisme de første 3 år hun gik i skole og mistrivedes voldsomt. Men kunne ikke få hjælp. Så vi måtte flytte hende til en lille friskole og betale i dyre domme af vores dengang sparsomme økonomi.”

- Forældre til barn med autisme

“Jeg er mor til to børn som har autisme, og den ene har skolevægring. Jeg bad om et kursus for af få mere viden om, hvordan jeg kunne hjælpe dem i hjemmet. Jeg fik tilbudt et gratis kursus, som jeg selv var foredragsholder på og et skriv, at de ikke kunne tilbyde mig transport eller anden hjælp.”

- Mor til 2 børn med autisme

“Det værste der er sket for os er, at kommunen fratog os hendes private aflastning fra ene dag til den anden efter 14,5 år, fordi hun fyldte 18 år. Det har efterfølgende betydet en adfærdsændring med utryghed angstanfald og udadreagerende adfærd. Vi genansøgte gang på gang, men kommunen kvitterede med ukendelige historier om aflastningen, som de absolut intet belæg havde for, da de aldrig - som i ALDRIG - i de år hun var der, har besøgt stedet eller udbedt sig årlige udtalelser. Vi kastes stadig rundt i systemet med problemet om at finde en passende aflastning, da min pige ønsker at bo hjemme.”

- Mor til datter med Downs Syndrom, der i dag er 28 år

“Når man har fælles forældremyndighed, og barnet har voldsom mistrivsel bla i skole. Barnet får nedsmeltninger. Barnet viser tydelige tegn på ikke “at forstå omverdenen“. Barnet kan kun blive udredt med kommunens og PPR's opbakning, hvis begge forældre er enige i dette DET er omsorgssvigt af barnet.”

- Mor til søn med atypisk autisme. Først udredt som 15 årig

“Oplever hvordan undervisningstilbud presser og ødelægger min dreng.

Alle rådgiver og peger på familien men ingen handler i undervisningstilbuddet hvor problemet er.”

- Forældre til et sårbart barn

“Din datter er tydeligvis ikke blevet spejlet nok, derfor har hun udfordringer med at regulere sig selv, har ikke god øjenkontakt og er sanseforstyrret”

“ Du blev jo også mor i ung alder (23 år) og du har haft en hård opvækst”

“ I værste tilfælde vil en anbringelse nok være på sin plads”

“Din datter keder sig tydeligvis i børnehaven, og jeg er sikker på, at udfordringer forsvinder i takt med skolestarten, så finder hun noget andet og bruge sin energi og opmærksomhed på.”

- Mor til datter med ADHD og Autisme

“Vi fik udredt vores datter 2 gange. Selvom hun scorede højt på angst og depression som både 7 år og 14 år, blev vi afvist af Børne- og Ungdomspsykiatrisk. Som 17 årig knækkede filmen, og vi måtte selv betale psykiater og psykolog. Diagnoserne er ASF, social angst og middelsvær depression. Hvis ikke vi handlede selv, var hun død i dag.”

- Forældre til pige med autisme, angst, og depression

“Vores søn skulle starte i skole, centerklasse. Krav for at fastholde aflastning var, at det skulle nedtrappes, så han skulle trænes til at gå i skole hele dagen. Året efter havde vi forsøgt og mislykkedes. Det viste sig ikke at kunne lade sig gøre. Da blev SB vred og sagde: “Nu har I haft et helt år til at træne ham op til fuld skoledag!”. Drengen har middelsvær CP og hjernen er på konstant overarbejde. Jeg ville ønske, at jeg havde vidst, at man ikke kan træne en CP hjerne til at være mere udholdende.”

- Mor til dreng med CP

“Vores datter, har været hjemme uden undervisning i 3 år, fordi kommunen ikke ville lytte og bevilge et skoletilbud, der kunne passe til vores datters udfordringer.”

- Selvstændig mor til tre piger. Yngste har cerebral parese og autisme

“Socialrådgiver på statusmøde på en specialskole: ”Jeg tror ikke på, hvad psykiateren og autisemekonsulenten siger - alle børn har skolepligt.”

- Forældre til børn med autisme og ADHD

“Da vores barn skulle starte i skole forsvandt 1:1 støtte og tabt arbejdsfortjeneste.

Begrundelse: “Når man starter i skole (specialklasse) så er det på samme vilkår som raske velfungerende børn.”

- Mor til en søn på 21 år med muskelsvind

“Ny socialrådgiver vil ikke iværksætte taxa til og fra aflastning, trods bevilling i afgørelsen.

“Hvis det var mig, der havde lavet bevillingen, havde I ikke fået taxa”.

- Forældre til børn med autisme og ADHD

“Manglende støtte til børn med handicap medførte stort stressnedbrud hos forælder efter 25 års stabilt fuldtidsarbejde. Sygemeldt, fyret og efter 4 år indstillet til fleksjob.”

- Forældre til børn med autisme og ADHD

“Vores familie brød sammen pga. manglende hjælp (både sundhedsvæsen og kommunen) til meget psykisk syg teenagedatter. Jeg endte med et selvmordsforsøg og blev selv indlagt. Efter 14 dages indlæggelse får jeg en SMS fra min meget syge datters sagsbehandler, at hun har noget, der haster og vil kigge forbi på hospitalet om lidt! Jeg nægtede, selvom hun pressede mig hele fire gange. Hun ville heller ikke fortælle mig, hvad det drejede sig om. Til sidst finder jeg ud af, at det var en “frivillig anbringelse”, og at min datter faktisk allerede var flyttet ind i et akut værelse hos kommunen.”

- Mor til pige på 16 år med psykisk funktionsnedsættelse og spiseforstyrrelse

“Jobcentret vil ikke indhente ny lægeerklæring. Tingene skal foregå på kommunens måde. Først da min fagforenings jurist blev involveret, rettede kommunen ind efter lovgivningen.”

- Forældre til børn med autisme og ADHD

“Vores søn stikker af over befærdede veje, og prøver at kravle ud af vinduer på 3.sals højde. Vi bliver bedt om at holde ham hjemme af lærerne, give ham korte dage og ferie før tid. Kommunen vil ikke tilkende tabt arbejdsfortjeneste, da han ifølge dem sagtens kan være i et skoletilbud med gruppeordning.”

- Forældre til barn med handicap

“Mine sygedagpenge blev forlænget med 69 uger. Lige før de endte, sagde sagsbehandler (som viste sig at være anden aktør): “Du ender mellem to stole - for rask til pension og for syg til fleksjob, men jeg kan desværre ikke forlænge dine sygedagpenge.”

- Jeg er ramt af kroniske smerter og PTSD

“Det værste, vi har oplevet, er at blive tvunget i 2 år af samtlige fagpersoner til at slæbe min datter med autisme i skole, trods vilde angstanfald mange gange dagligt, før vi blev taget alvorligt og fik lov til skifte til specialskole.”

- Mor til datter med autisme og angst

“Vi var indkaldt til møde om vores søns ansøgte BPA-ordning. Med som bisidder havde vi en fra det BPA-firma som vores søn havde valgt. Sagsbehandler ser på bisidderen og siger, “Hvor er jeg glad for du er med, for jeg ved ikke så meget om lovgivningen på BPA-ordninger” ... Vi så hende ikke igen i ansøgningsprocessen, for kort efter blev hun langtidssygemeldt.”

- Far til søn med cerebral parese

“Det værste er, at jeg som mor altid har fået skylden for min datters angst, og altid er blevet mistænkeliggjort af kommunen, indtil en psykolog modbeviste alle beskyldninger efter 6 års mistrivsel hos datter.”

- Mor til datter med autisme og angst

“På møde med kommunen blev jeg spurgt, hvordan min datter kunne være arbejdsleder for hjælpere i en BPA-ordning (borgerstyret personlig assistance), når hun var svagsynet. Jeg spurgte sagsbehandleren, hvordan kan Thorkild Olesen være formand for Danske Handicaporganisationer, når han er blind. Kommunen gik ikke videre med spørgsmålet.”

- Mor til kvinde med sjælden kromosomfejl

“Onsdag aften inden påske fik vi en afgørelse om, at de ville skære 18 timer af min kones tabt arbejdsfortjeneste. Det skete uden advarsel. Dagen efter var det skærtorsdag. Vi kunne først få fat i nogen på kommunen tirsdag efter påske. Det var en rædselsfuld påske, hvor vi overfor vores børn, måtte lade som om intet var galt. Vi vandt sagen, men det var en skræmmende tid og helt unødvendig.”

- Far til barn med cerebral parese

“At se familien smuldre mere og mere for hver kamp for at få den rette hjælp til min datter. Samtidig er jeg selv gået ned med stress og kæmper indædt mod systemet, som gang på gang svigter os.”

- Mor til datter med autisme og angst

“2007-2009 - Livstruende syg med svær epilepsi. Overgang fra region til Svendborg kommune.

2009 - Operation. Pådrager sig en alvorlig senhjerneskade. Dobbelt frontallapsskade.

2008-2009 - Undersøges af konsulenter fra Svendborg kommune.

2009 - Vi bliver anklaget og politianmeldt for social bedrageri, fordi kommunen mente, at vi slog plat på hans handicap og snød med de sandsynliggjorte merudgifter.

Familien ansætter advokat, bliver renset for tvivl.”

- Forældre til handicappet dreng.

“Vi har kæmpet en lang og sej kamp mod distriktsskolen for at få ham på en specialskole. Efter 1 1/2 års skolevægning kom vores sag endelig - og kun på vores insistere - “op” til visitation ved PPR efter de i mindst 1 1/2 havde trukket og skudt udfærdigelsen af vores søns PPV, som jo er første step i en visitation. Afgørelse: “Den opgave kunne distriktsskolen sagtens klare, selvom han har brug for +9 timers støtte og ikke har været der i 1 1/2 år”. Vi klagede og fik på fantastisk vis medhold. Så nu er han pr. 1/9 på 9. årgang startet på specialskole og har været der alle dage siden.”

- Mor til 15 årig dreng med adhd, angst, depression og skolevægning i 1 1/2 år.

“Ansøgning om målgruppeplacering blev afvist med henvisning til først og fremmest, at hans forstoppelse var i bedring(!). Først et halvt år efter erkendte sagsbehandler, at de nødvendige oplysninger alligevel fremgik af udtalelser fra sygehus og PPR. Kampen fortsætter desværre på samme niveau.”

- Mor til svært mentalt handicappet dreng

“Det ældste barn har netop fået en autismediagnose og har skolevægning pga mistrivsel i skoletilbud. Hermed har to af børnene en autismediagnose. Til opfølgingsmøde om bevilling af tabt arbejdsfortjeneste udtaler sagsbehandler: “Hvad er det EGENTLIG, der sker hjemme hos jer? Nu har I TO der ikke trives?”

- Forældre til 6 børn.

“Min svært multihandicappede datter blev 18 år den 11. januar 2020. Her 9 måneder senere har kommunen stadig ikke bevilget en helhedsorienteret ordning, der gør det muligt for hende at være i hjemmet med den livsnødvendige hjælp, hun har behov for. Der er kun mig til at dække alle hullerne efter Hjemmeplejen, hvilket betyder at kommunen på 10. måned blokerer mig i at tage arbejde og dermed skabe os et forsørgelsesgrundlag.”

- Mor til multihandicappet datter på 18 år

"Enlig mor fik afslag på tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med drengenes langvarige sygdom og er uden indkomst i 1 år."

- Mor til 2 drenge med flere handicap

"Jeg er 31 år. Med den forværring af mit helbred systemet har forvoldt, er jeg for syg til at stifte familie, for syg til at finde og have en kæreste, for syg til at vedligeholde kontakten med de fleste af mine venner."

- Enlig handicappet

"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 handicappet

"Enlig autistisk mor til infantil autist, gået ned med stress og depression. For 5. gang. Ønsker hjælp fra kommunen til forløb hos Center for autisme, så det ikke sker igen. Jobcenters svar "2. aktør skriver det vi vil have i deres rapporter. Du skal ikke blive bange for at arbejde!"

- Mor til søn med autisme

"Søgte handicapbil til datteren. Kommunen foreslog, at vi brugte trailer eller tagboks til datterens kørestol."

- Forælder til handicappet

“Søgte dækning af merudgifter til vask, da vores datter savler, gylper, kaster op og spilder meget mad på tøjet. Kommunen gav afslag, da vi har mulighed for at iføre os plastikforklæde ved samvær med datteren.”

- Forældre til multihandicappet

“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 handicappet

“Vi oplevede, at 3 andre børns sagsakter dukkede op i vores to pigers sagsakter: heriblandt om alkoholproblemer, misrøgt af tænder, samt at et ungt menneske var psykotisk og bange for at gøre skade på sin mor. Meget utrygt, hvor mon vores oplysninger dukker op henne?”

- Familie til barn med handicap

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

- Forældre til pige 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

“Jeg måtte i 2010 fraflytte en kommune, fordi de nægtede at samarbejde om hjemmetræning af min søn med infantil autisme. Efter 1,5 års kamp, hvor jeg var flyttet til ny kommune, vandt jeg sagen i det Sociale Nævn. Det kostede os bunker af penge, samt at vi flyttede 50 km væk fra hele vores netværk.”

- Forælder til dreng med Infantil Autism, mild retardering og søvnforstyrrelse

“Da min datter fyldte 18 år fik jeg tre jobtilbud, som jeg måtte sige nej til, fordi min datter havde fået afslag på Borgerstyret Personlig Assistance (BPA). Hun skal have hjælp 24 timer i døgnet. Min datter har skulle kæmpe med klagesager over kommunen i mere end 2 år, selvom hun opfylder kravene i BPA-ordningen. Jeg har måtte sige nej til alle efterfølgende jobtilbud og være handicaphjælper for min datter, selvom hun allerhelst vil have en ordning, hvor hun er mindre afhængig af mig.”

- Mor til ung kvinde på nu 20 år

“Da jeg i 2014 ville flytte kommune og tættere på min familie, fik vi som familie mere end halveret al vores aflastning og tabt arbejdsfortjeneste. Vi tog kampen op, og vi vandt i Ankestyrelsen 1 år og 2 måneder senere.... De fleste Handicap-familier har ikke de ressourcer og midler til rådighed. De taber bare sådan en sag.”

- Forælder til dreng med Infantil Autism, mild retardering og søvnforstyrrelse.

“Jeg skal arbejde gratis for kommunen for at hjælpe min datter med massive fysiske handicaps. Kommune vil ikke bevilge en borgerstyret personlig assistance, selvom om min datter opfylder kravene. Hvis ikke jeg arbejder gratis for kommunen er alternativet, at min datter ellers skal leve isoleret og ensom i sin lejlighed, fordi kommunen ikke bevilger den rette hjælp.”

- Mor til ung kvinde med sjælden kromosomfejl

“Det tog 3 lange år, fra en privat psykolog konstaterede autismetræk, til vi kunne overbevise PPR om, at vores datter skulle udredes og havde brug for støtte. Hun fik som 13 årig en autismediagnose og tillægsdiagnosen; “belastningsreaktion”. Hun har det sidste halvandet år været på behandlingsskole med fortsat skolevægning.”

- Forældre til datter på 15 år med Autismespektrumforstyrrelse

“Til et aftalt møde vedrørende tabt arbejdsfortjeneste begynder sagsbehandler pludselig at udspørge mig om alverdens spørgsmål. Først efter hun er færdig, fortæller hun, at det var forældreinterview til den børnefaglige undersøgelse. Jeg var afsted alene, og vi var ikke varslet om, at hun ville lave interviewet.”

- Forældre til dreng med hjerneskade

“Socialrådgiver vurderer at begge forældre er funktionsnedsatte, fordi 2 børn ikke kommer i skole. Begge børn er diagnosticerede, og psykiater har belyst støttebehov, som skolen ikke efterlever.”

- Forældre til børn med autisme og ADHD

“Søger om hjælp til datteren om natten til vendinger, bleskift, vand i munden ved tørst. Sagsbehandler: “Hvorfor skal hun have vand i munden”.“

- Far til 18-årig datter med svær hjerneskade, som intet kan selv. Har altid åben mund og tørrer ud.

“Da vores datter startede i 0. klasse begyndte hun at kaste op hver dag, gemme sig under bordet, stikke af fra skolen og banke hovedet ned i bordet eller væggen. Vi fik af vide, at PPR ikke ville prioritere at kigge på vores datter, til trods for at storebror var diagnosticeret med autisme. Heldigvis ville vores læge.”

- Forældre til pige i mistrivsel, der ønskes udredt for autisme

“Kommunen besluttede at lave Børnefaglige undersøgelser. Efter 4 md. måtte jeg ringe og spørge om hvornår de startede. De var færdige efter 1 år og 10 måneder.”

- Familie

“Vores 5-årige søn kunne ikke målgruppeplaceres, så vores ansøgning om merudgifter til bleer, vask, og melatonin blev afvist. Vi havde ikke kræfter til at gennemskue logikken bagved eller formulere en klage. Han er nu 7 år og bruger stadig natble og tisser ofte igennem. Vi får ingen hjælp. Heller ikke en tyngdedyne, der kan gå i vores egen vaskemaskine, for det er nu et forbrugsgode.”

- Forældre til dreng med infantil autisme og mild retardering

“Ved afslutning i børnepsykiatrien, fik vi en folder som hjælp. Vi manglede hans socialrådgiver ved dette møde. Ellers ingen hjælp.”

- Mor til en dreng med flere diagnoser.

“Vi oplevede, at de 4 støttetimer, der ifølge vores søns elevplan var tildelt ham, blev brugt på hele klassen. Da jeg påpegede det over for vores skoleleder, fik jeg at vide, at nu måtte jeg jo forstå, at der også var andre børn, der havde behov for støtte i klassen. Og sådan var (skolens) systemets overbevisning nu en gang, at der kun var 4 timers støtte til hver klasse.”

- Forældre til sårbar dreng

“Vores søn var ”inkluderet” de første 5 år af hans skolegang, da skolelederen mente, at skolen kunne magte opgave. Derimod kunne hans klasselærer igen og igen fortælle om mistrivsel, daglige udfordringer og større og større faglige huller.”

- Forældre til dreng

“Søster blev udredt med autisme. Vi bad om udredning og hjælp til lillebror i 4. klasse, men der gik 3 år før det lykkedes. Det betød massiv skolevægring, og et barn der ikke længere tror på han er ligeså god som andre.”

- Forældre til børn med autisme

“Kommunen har vurderet, at barnet har varige psykiske mén. Kommunen mener samtidig, at barnet kan indgå fuldtid i en børnehave uden støtte, selvom barnet aldrig har kunnet klare at være fuldtid i dagplejen.”

- Mor til præmatur barn

“Flyttede fra en kommune til en anden og mistede støttetimer i vuggestue, aflastning til storebror samt støtte til barnepigetimer. Efter at have klaget har vi via Ankestyrelsen fået aflastning og støtte til babysitter, og vi har fået plads i en specialinstitution. Prisen for dette forløb har været et lille handicappet barn i mistrivsel og en storebror, der var på vej til at udvikle en spiseforstyrrelse. Vi har selv betalt for hjælp til ham, og vi kommer med begge børn tilbage på sporet, men hvorfor skulle vores børn mistrives i over et år, når den første kommune havde foretaget gode vurderinger? Man bliver virkelig bange for at flytte.”

- Forældre til barn med handicap

“Specialskolen forklarede, at han simulerede angstanfald, for at få sin vilje og at vi skulle øge kravene hjemme. Børnepsykiatrien samt os forældre protesterede til ingen nytte.”

- Forældre til barn med angst

“Jeg er 19 år og har autisme. Jeg har ikke fået undervisning siden 4. klasse, fordi folkeskolen har givet mig meget slem skolevægring og angst, og fordi jeg har ikke fået noget hjælp eller støtte fra kommunen til at kunne komme tilbage i skolen. Og det har betydet, at selvom jeg er normal begavet, så har jeg ikke haft andre muligheder, end at blive førtidspensionist.”

- Ung mand med autisme

“- 2013 Kommunen tvangsfjerner min søn med infantil autisme

*- 2020 Kommunen tvangsfjerner 2 af mine piger på 9 og 10 år - jeg slår og sparker
Min babydreng med Down er også tvangsfjernet, alt er på baggrund af løgne. Jeg savner mine børn.”*

- Jeg er alene med 2 børn og har selv en depression.

“PPR psykolog tester vores barn og fjerner tidligere diagnose. Uagtet, at det er åbenlyst for enhver, at der er en diagnose afvises udredning. Hun fortæller, at det er gammeldags at give børnene diagnoser og det bruger de ikke længere. Vores barn blev henvist til udredning gennem egen læge og fik diagnoserne ADHD og Infantil Autisme.”

- Forældre til barn med ADHD og Infantil Autisme

“Min Kommune påstod, at jeg skulle under tvungen værgemål, fordi kommunen påstod, de ikke vidste, hvordan jeg tog mig af min økonomi. Familieretshuset sagde til Kommunen, at man ikke kan sætte mennesker med handicap under værgemål, fordi kommunen ikke ved noget om borgerens økonomi håndtering.”

-Kvinde på 20 år med sjælden kromosomfejl

“VISO afvises til to børn som ikke har været i skole i henholdsvis 1,5 og 3 år. Der har på intet tidspunkt været forsøgt nogen form for hjælp. Skoleleder fortæller, at de ikke har brug for hjælp. Børnene er stadig ikke i skole nu halvandet år efter.”

- Forældre til børn med skolevægring

“Det var tortur den måde de så og behandlede os på, på bostedet. Selv nogen af personalerne græd regelmæssigt deroppe. Vi blev set som dyr i en zoo, og de fik penge for bare at holde os i live.”

- Pige, 19 år, bostedspige i fortiden, kroniker nu

“Vi har nu i 2½ år kæmpet med kommunen omkring retten til tabt arbejdsfortjeneste. Efter flere forskellige kreative afslag fra kommunen måtte Ankestyrelsen ved anden hjemvisning efter 2 år klart påpege, at kommunen ikke engang havde indhentet tilstrækkelige oplysninger til at kunne foretage en konkret vurdering iht. loven. Der er kun én vinder ved den slags taktik, nemlig kommunen der ved at trække tingene i langdrag håber på, at vi giver op i processen.”

- Far til datter med autisme samt alvorlig spiseforstyrrelse i barndommen inklusiv sonde

“Kommunen sendte hende på en specialskole, som ingen viden havde om piger med autisme og angst, og det vidste kommunen godt. Hun (og flere andre børn og familier) kæmper fortsat med alvorlige følger fra den skole. Fik medhold fra Ankestyrelsen, da kommunen nægtede mig tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med, at min datter udviklede vedvarende skolevægring. Min datter kunne ikke være alene, idet hun kun var 10 år, har autisme og separationsangst.”

- Mor til pige med autisme og angst.

“Min søn modtog ingen talepædagogisk undervisning i 5 år på trods af gentagne henvendelser. Beskeden: “Mangel på ressourcer”. De lod pædagoger uden forstand på taleundervisning varetage opgaven.”

- Mor til dreng med cerebral parese og nonverbal

“Vores bolig blev erklæret for uegnet, og anbefalingen var at flytte. Da vi i samråd med kommunen var flyttet, trak man udtalelsen tilbage, og i dag hænger vi på en kæmpe flyttegæld.”

- Mor til dreng med cerebral parese

“Datter med fuld skolevægring 2018. Afvist to gange af psykiatrisk. Psykiatrien fejlede i indsatsen. Gav midlertidig diagnose. Afsluttede sagen og sendte sagen videre til kommunen. Nu 2020. Isoleret i eget hjem.”

- Mor til datter på 12 med atypisk autisme, fuld skolevægring og massive eksekutive udfordringer

“Vi kæmpede hele vores søns tid i børnehaven for, at kommunen skulle anerkende vores søns udfordringer, så han kunne modtage en tidlig indsats. I stedet fik vi en børnefaglig undersøgelse fyldt med fejl og løgnehistorier om vores familie . Vi fik senere vores søn udredt efter hjælp fra egen læge. Børnepsykiatrisk var chokeret over PPR og kommune og gav selvfølgelig os forældre ret. Men så sparede kommunen jo penge så længe.”

- Forældre til dreng under udredning

“Ved frivillig anbringelse får jeg ikke oplyst, at jeg kan få en paragraf 54 støtteperson. Jeg får i det hele taget ikke oplyst noget, og der bliver ikke taget hensyn til, at jeg er indlagt for selvmordsforsøg.”

- Mor til pige på 16 år med psykisk funktionsnedsættelse og spiseforstyrrelse

“Vi er en familie på tre, der er flygtet fra en kommune som - trods solide faglige beskrivelser på det modsatte - fastholdt at børnenes mistrivsel absolut måtte skyldes mor og derfor tog skridt mod tvangsfjernelse.”

- Mor og to børn med autisme

“Datter har nu siddet hjemme to år, fra hun var 10-12 år. Skoletilbud opstart august 2020. Barn i mistrivsel pga længere skolevægring hvilket vanskeliggør opstarten.”

- Mor til datter på 12 med autisme-diagnose

“Kommunens hetz gennem flere år har gjort mig syg af stress, og vi har mistet vores indkomstgrundlag, og min datter har flere tillægsdiagnoser til sin autisme på grund af belastning og manglende støtte.”

- Mor, to børn med autisme

“Ansøgte om tabt arbejdsfortjeneste, for at kunne sørge for min datter, som havde siddet hjemme alene et år. Blev afvist og måtte kæmpe for at få det omstødt. Kræfter jeg IKKE havde, for de blev brugt på at støtte datter.”

- Mor til pige med fuld skolevægning (autismediagnose givet 2019)

“Han gik ned med stress som 7 årig. PPR fastholdt billigste skoletilbud, og ville ikke lytte til os forældre trods klager. Resultat: massiv skolevægning siden 2015.”

- Mor til 15 årig dreng med atypisk autisme

“Efter udredning i psykiatrien med beskrivelse af mit barns vanskeligheder og støttebehov sagde kommunen, at nu måtte vi lige se om udfordringerne ikke gik væk, når min søn kom hjem fra hospital og fik normal hverdag igen.”

- Mor til to børn med autisme

“PPR afviste i årevis at henvise 10 årig søn til udredning for ADHD trods STORE problemer, som iflg §50 var ”100% miljøbetingede”. Motherblaming. Voldsom mistrivsel. Selvmordstrusler. Endelig udredt på Børne- og Ungdomspsykoatrisk: ADHD + angst pga ubehandlet ADHD. Fire år i helvede. Vi har taget dyb skade som familie og mennesker. Og cirkuset fortsætter!”

- Forælder til 10 årig dreng med ADHD og angst

“13 årig datter henvist til Børne- og Ungdomspsykiatrisk med mistanke om depression. "intet psykiatrisk galt, hun er bare sårbar". Voldsom mistrivsel. Aldrig lavet PPV/ kognitive tests på hende. PPR nægtede at lave disse ved senere ønske om genudredning. Betalte selv 7500 kr. hos neuropsykolog. Endelig genudredning på Børne- og Ungdomspsykiatrisk: ADHD med moderat hyperaktivitet og SVÆRE koncentrationsproblemer.”

- Forældre til 13 årig pige med ADHD

“11 årig søn i specialklasse (da PPR nægtede udredning for ADHD, derfor ikke diagnosticeret). Voldsom mistrivsel. Udviklede stor angst for sin kontaktlærer, som skældte meget ud. Det udviklede sig til delvis skolevægning, psykosomatisk mavepine, stigende generel angst. Læreren skældte endnu mere ud, og PPR bad mig blot "hygge mindre" med min søn om morgenen. Det hjalp ikke, alt blev bare værre og værre.”

- Forældre til dreng

“Det værste er, at man altid får afslag fra kommunen, også selvom man ifølge loven har ret til hjælpen. Så i stedet for at bruge tiden på sit syge barn, bruger man mange timer på at skrive anker og argumentere.”

- Mor til datter med autisme og angst

“De sidste 4 år har været et mareridt 24-7! Alle i familien er blevet fejllæst og fejltolket og "fejllbehandlet" hele vejen gennem systemet (PPR, familieafdelingen, skolerne, osv). Ingen tog børnene seriøst, ingen lyttede til os forældre. 3 af os har åbenbart ADHD, og alligevel får vi ikke den hjælp, vi skal bruge. Børnenes udvikling har taget skade, og jeg var sygemeldt med nervesammenbrud en stor del af sidste skoleår.”

- Familie med børn med ADHD

“Henvisning til børnepsykiatrisk udelukket - så vi fik foretaget selvbetalt udredning hos privat psykiater. PPR-psykolog sagde: "Jeg vidste ikke, at det handlede om autisme og troede det var en depression, fordi en klassekammerat skiftede skole.”

- Forældre til børn med autisme og ADHD

“Da min søn med autisme havde det rigtig skidt, var han selvmordstruet, havde skolevægring, depression og angst. Han var bange for egne tanker og meget utryg, når jeg ikke var hos ham. Jeg bad kommune og skole om hjælp og vejledning, så en løsning kunne findes. Skolen henviste til kommunen, og kommunen mente, at en 14 årig sagtens kunne være alene, så jeg måtte bare køre på arbejde, og lade være med at tage telefonen, når han ringede. Psykiatrien (og jeg) var lodret uenige, og meddelte dette til kommunen. Der kom stadig ingen hjælp, og 3 måneder senere knækkede jeg sammen med stress og depression. Jeg var leder på 20'ende år, og troede ikke jeg kunne knækkes, men det lykkedes for kommunen.”

- Forældre til dreng med autisme

“Kommunen foreslog mig - som pårørende - at jeg skulle overtale min myndige kognitivt velfungerende datter på 18 år til at flytte på institution i stedet for, at hun skulle søge om hjælp i en BPA-ordning (borgerstyret personlig assistance), og hun ønskede at bo i egen lejlighed.”

- Mor til ung kvinde på nu 20 år med sjældnen kromosomfejl

“Min søn er for tidligt født og er næsten blind. Begge dele ville normalt blive behandlet med ergoterapi. I 2015 anbefalede VISO sansemotorisk træning til ham, der også ville kunne gennemføres af en ergoterapeut. Nu 5 år senere har han stadig ikke fået en ergoterapeutisk forløb”.

- Forældre til præmatur dreng

“Min søns §50 undersøgelse blev hjemsendt oktober 2017 af Ankestyrelsen med besked på, at kommunen var nødt til at evaluere min søns reelle behov. Nu er det oktober 2020, og kommunen har stadig ikke evalueret hans behov til trods for, at han ingen skoletilbud har pga manglende forståelse for hans behov.”

- Forældre til dreng

“Jeg har været syg og handicappet siden 2010. Jeg fik det første store sclerose angreb i 2017, og samtidig havde jeg fået hjertesygdom. Jeg bad kommunen om hjælp. Fortalte jeg ikke kunne gå rundt og bad om hjælp til kørestol. Kommunen nægtede. Jeg fortalte kommunen, at jeg krævede rundt, men kommunen ignorerede min henvendelse. Først i 2019 bliver jeg bevilget en kørestol, som jeg ikke kan anvende i mit hjem. Nu skriver vi 2020 og er på vej mod 2021, og jeg kan fortsat ikke anvende min kørestol i mit hjem, og der er endnu ikke opsat rampe.”

- Voksen kørestolsbruger med 18 diagnoser

“I næsten 9 måneder ventede vi på svar på vores ansøgninger om hjemmetræning og tabt arbejdsfortjeneste (TAF) efter paragraf 32a og 42 ift. vores dreng, der har autisme og går i skole med markant reduceret skema. Vi fik afslag på begge dele, men klagede. 7 uger efter fik vi medhold i at være i målgruppen til TAF. Men 4 uger senere får vi at vide, at dette blot dækker få timer til ekstra møder. Ingen timer til pasning af vores dreng om eftermiddagen, da han jo bare kunne være i skole fuld tid.”

- Forældre til dreng med autisme

"Kommunens fagperson, der vurderede ankesager, kom til at sende en mail forkert til mig (den skulle være til områdelederen), hvor hun nedgjorde min person. Efter klage over dette til borgmesteren, fik jeg blot oplyst, at de tog sagen internt. Personen blev i sin stilling og var stadig den, der afgjorde mine ankesager. Måske en god grund til, at jeg altid måtte i Ankestyrelsen for at få medhold?"

- Jeg er født med cerebral parese

"Skoleleder ville ikke indstille dreng med infantil autisme til specialskole på trods af, at han var selvmordstruet og havde været fraværende pga skolevægning i flere måneder. Skolens vurdering var, at han havde det fint i 95 % af tiden, også selvom vi havde 40 siders kontaktbogsnoter om problemadfærd over 3,5 år."

- Forældre til dreng med infantil autisme

"Kærlig "ressourcestærk" familie bliver på fire år dysfunktionel pga systematisk fejltolkning og fastlåsnings i systemet. Brugt mindst 100.000 kr på neuropsykolog, par-, psyko- og zoneterapi, kugledyne osv. Stærk mistro, ADHD, depression, selvmordstanker, angst, nervesammenbrud (mor også ADHD). Dybt upædagogiske lærere i specialtilbud. Kommunal familiebehandler: "bare se på de bittesmå positive ting"."

- Familie med ADHD og angst

"Skole, specialtilbud, PPR, familieafdeling osv fokuserede KUN på os forældre som roden til alle problemer ift børnenes mistro. Selv efter ADHD-diagnoser til børn og mor, fejlaflæses og fastholdes vi i ineffektive tiltag. Systemet forstår ADHD teoretisk, men i praksis skal vi åbenbart bare lære at opføre os normalt, før deres indsatser virker."

- Mor og barn med ADHD

“Min søn med hjerneskade og autisme måtte undvære fysioterapi i over et år, da kommunen afslog at forlænge hans bevilling. Sagen lå i Ankenævnet i alle disse måneder og afventede en principafgørelse i en lignende sag, før kommunens afgørelse blev omstødt.”

- Forældre til dreng med hjerneskade og autisme

“Der har været mange kampe, skuffelser og afslag i mit rystende møde med systemet som handicappet. Det troede jeg ikke muligt, før jeg selv blev ramt som 43-årig.

En af dem, har været mødet med Jobcentret. Efter kritisk sygdom i 2010 med bl.a. omfattende amputationer til følge, troede jeg, at min fremtid bød på en førtidspension. Men nej. Derimod blev jeg parkeret i et 7-årigt 'ressourceforløb' med skiftende sagsbehandlere - vel en hvert halve år. Praktisk betød det, at jeg ikke kunne få hjælp til at finde et arbejde på nedsat tid.”

- Voksen med handicap

“Vi måtte tage advokat, som havde erfaring med børnesager fra Ankestyrelsen. Først da stoppede kommunens chikane af forældrene.”

- Forældre til børn med handicap

“Forvaltningen ønsker ikke flere meninger om børnene, og inddrager ikke VISO (gratis rådgivning under Socialstyrelsen til de mest specialiserede sager på socialområdet og specialundervisningsområdet).”

- Forældre til børn med autisme og ADHD

“Gik ned med svær depression i 2016. Erklæret stationær af egen læge. Ingen piller og traditionel behandling har virket. Fik fortalt, at jobcenter gik ud fra, jeg skulle tilbage til selvforsørgelse. Kvik sagsbehandler fik mig undersøgt for 1 mdr. siden for underliggende årsager, hvilket resulterede i en Aspergers diagnose. Nu indstillet til fleksjob. Så i 4 år har jobcenter med vilje ignoreret rapporter fra egen læge, flere forskellige psykologer og psykiatere.”

- Voksen med autisme

“Vi fik først hjælp, da sagen havde været igennem Ankestyrelsen.”

- Enlig mor til dreng med svær CP

“Efter at have fået afslag på aflastning af vores søn, der er autist, har ADHD og søvnforstyrrelse, henvender vi os igen til kommunen og får som svar: "Kan I ikke bare få dagplejemor til at tage ham med hjem i weekenden?" “

- Forældre til dreng med autisme og adhd

“Da jeg blev tvangsanbragt på en lukket institution, til trods for jeg hverken er kriminel eller kriminelt truet. Mine forældre ville ikke gå med til at anbringe mig frivilligt, for de mente ikke det var okay at sende en psykisk syg i “fængsel”.”

- Tvangsanbragt barn

“Da vi bad om aflastning til vores søn med autisme kunne vi ikke få det, fordi kommunen vurderede at mormor og morfar kunne fungere som aflastning i hverdagen. Morfar var 75 år og hjertesyg og mormor var 67 år, kræftsyg og terminal patient. Hun døde mindre end 2 mdr efter den udtalelse.”

- Forældre til dreng med autisme

“Min søn pådrog sig svær hjernerystelse og nakkeskader i børnehaven. Kan ikke få tabt arbejdsfortjeneste, og jeg har levet uden indtægt i et år og låner penge af familien til forsørgelse. Efter 1,5 år går min dreng i skole en halv time om dagen. PPR har ikke bevilget den hjælp der anbefales i journalerne. Kommune og sundhedsvæsen skubber hele tiden ansvaret over på den anden part.”

- Forældre

“Jeg får ondt i maven, når der kommer en SMS om, at der er ny post i e-boks fra kommunen. For hvad har de nu fundet på?”

- Mor til 2 drenge med autisme

“Angst og stress over 2 år hos forældrene pga. underliggende trusler og udtalelse om tvangsanbringelse af børnene. Ny socialrådgiver forstod autisme, bevilgede det nødvendige og straks forsvandt trykken for brystet hos os.”

- Forældre til børn med handicap

“Da manglen på støtte til vores handicappede søn lægger så stort pres på familien, at det går ud over storesøsters trivsel, får vi at vide at angstanfald, selvmordstanker, selvdestruktiv adfærd, uadreagerende adfærd m.m er helt normal for en pige på 7 år, og ikke er tegn på at familien er presset. så der kan stadig ikke bevilges støtte til familien. Vi blev nødt til at flytte fra hinanden og dele børnene op for at beskytte dem. Her et år efter har vi stadig et inderligt håb om at bo sammen igen på et tidspunkt.”

- Forældre til dreng med handicap

“Efter at have kæmpet for at få støtte til vores 2 børn med autisme i knap 2 år, ansætter vi en privat socialrådgiver, og da han beder om aktindsigt i vores sag, går der ikke mere end 3 timer, før jeg bliver ringet op, at vi har fået tildelt en aflastningsfamilie. Vores børn er nu blevet godkendt til handicapafdelingen, og vi skal da lige have et møde, om vi har brug for mere hjælp.”

- Forældre til 2 børn med autisme

“Efter 1 års kamp og 2 afslag på aflastning af vores ene barn med handicap, får vi at vide, at vores ansøgning om aflastning er søgt efter en forkert paragraf. Da vi søger med den rigtige paragraf bliver det bevilget. Nu er der så bare 1-1,5 års ventetid på en aflastningsfamilie.”

- Forældre til barn med handicap

“Som 18 årig blev jeg ikke inviteret til møde med ny sagsbehandler. Til mødet blev mine forældre mødt med spørgsmålet: "Det er vel bare en førtidspension?". Hun havde ikke engang mødt mig, og i dag har jeg en uddannelse og job.”

- Voksen med handicap

“Min datter med autisme og angst har mistet så mange færdigheder, efter hun fik en kæmpe belastningsreaktion pga hendes kampe i folkeskolen. Hun aldrig bliver den samme pige igen.”

- Mor til datter med autisme og angst

“Udslusningstilbud blev øjeblikkeligt stoppet uden varsel med den begrundelse, at "jeg havde det for godt". 14 dage forinden var jeg stoppet på uddannelse på grund af en depression. Jeg blev efterladt uden en støtteperson i mit liv i måneder.”

- Voksen med handicap

“Kommunen svigtede min søn og mig gennem hele hans opvækst. Manglende støtte, aflastning, skole, uddannelse, økonomi, ekstreme ventetider på svar osv.. resultat: Vi har begge nu svær PTSD.”

- Enlig forælder til søn med Tourettes, ADHD, OCD og angst

“To børn i stærk mistrivsel, ADHD, angst, depression, selvmordstanker, delvis skolevægring. Familieliv totalt fragmenteret og ægteskabeligt liv totalt dødt. 3½ års total krise med børnenes "eksplosioner" døgnet rundt og kommunal negligering. Mor på max dosis lykkepiller og Ritalin. langtidssygemeldt med PTSD pga. magtesløshed og nervesammenbrud. Familiebehandler ser på stempelkanden og rundt i stuen: "her er da masser af ressourcer".”

- Mor med ADHD til 2 børn med ADHD og belastningsreaktioner

"Den eneste person der nogensinde har fået mig til at føle, at jeg var en utilstrækkelig og dårlig mor, er mine børns handicaprådgiver."

- Mor til 2 børn med handicap

"12 årig med ADHD, socialt usikker, nyt specialskoletilbud, nyt hierarki, hårde drenge i klassen, som 2. skoledag, siger noget dumt i klassen for at spille lidt smart. Uddannet pædagog højt foran hele klassen: "Din far skrev ellers til mig i går, at du var en typisk medløber. Jeg vidste ikke, at du også selv startede balladen". Totalt tillidsbrud på mange fronter."

- Forælder til dreng med ADHD

"Vi spurgte ind til en status på svar på en ansøgning, da den havde overskredet kommunens egen sagsbehandlingsfrist, hvorefter vi blev oplyst, at der var familier i kommunen som havde dødsyge børn og deres ansøgninger blev altså behandlet først."

- Mor til 2 børn med vidtgående handicap og udviklingshæmning

"I mange år havde vi tillid til skoleledere og kommunen fulgte lovgivningerne indtil vi bad om aktindsigt og fik indblik i, at hverken skolerne eller kommunen har overholdt notatpligten. I de få tilfælde hvor den er overholdt, er der opgivet dokumenterbare ukorrekte oplysninger, ligesom skoleledere i klagesvar har gjort det samme. Efter at have lavet en indberetning på X Kommune til Ankestyrelsen, kom det frem i lyset, og børnene blev visiteret til specialskole."

- Mor til tre børn med infantil autisme, svær skolevægring, angst/agorafobi udsat for kommunalt omsorgssvigt også ifølge kommunen selv.

“Kommune handler ikke på gentagne henvendelser omkring min søns mistrivsel på sin specialskole. Gruppeleder ringer til vores private socialrådgiver og truer hende med politianmeldelse for injurier, som ingen mening giver, hvis man kender til straffeloven som jeg gør jf. mit job. Men bliver brugt som en trussel for at lukke munden på os.”

- Forælder

“Alle blev forarget over, at Else hang i liften, når hun skulle støttes til afføring. Denne metode var en normal arbejdsgang på den institution hvor min dreng boede. Jeg måtte kæmpe i flere år, for at han kunne få en toiletstol. Den fik han først da han blev 13.”

- Forælder til handikappet dreng på institution

“Min dreng har været terminal siden han blev født i 2005. Han var kendt i flere afdelinger på “Danmarks bedste hospital”. Han har aldrig fået tilbudt palliativ indsats. Min dreng døde som en hund efterladt på gaden. Han måtte lide i sin hospitalsseng et helt døgn uden palliativ behandling. De ville ikke have ham på intensiv afdeling.”

- Mor til afdød dreng

“Vores ældste datter blev indstillet til PPR i børnehaven, fordi man fandt behov for specialskoletilbud. Hun kommunikerede kun nonverbalt med hovedrysten og kunne ikke begå sig socialt, og er introvert. Grundet inklusion startede hun uden sprog, uden sociale kompetencer og uden støtte i almen folkeskole.”

- Mor til tre børn med infantil autisme, svær skolevægning, angst/agorafobi

“Skoleleder ville ikke indstille vores yngste datter til PPR/PPV grundet inklusion, trods henvisning via egen læge til børnepsykiatrien, som konkluderede svær overbelastningsreaktion med hallucinationer og nærpsykose. Hun fik diagnoserne autisme og mulig ADHD. Mulig ADHD, fordi skolen ikke havde samarbejdet om observationer.”

- Mor til datter med autisme

“Vores søn var ”inkluderet” de første 5 år af hans skolegang, da skolelederen mente, at skolen kunne magte opgave. Derimod kunne hans klasselærer igen og igen fortælle om mistrivsel, daglige udfordringer og større og større faglige huller.”

- Forældre til dreng

“Skoleledere har afvist indstillinger til PPR/PPV på tre børn med infantil autisme, svær skolevægning, angst og agorafobi med begrundelsen, at der var personalemangel i PPR. PPR har afvist henvisning og udredning i Børnepsykiatrien med begrundelsen, at der ikke måtte findes og henvises flere børn med autisme eller ADHD diagnoser grundet X Kommunes inklusionsstrategi.”

- Forældre til tre børn med autisme

“Vores tre børn er visiteret til specialskoletilbud august 2020. Fantastiske skoletilbud som desværre er blevet tilbudt alt for sent. Børnene går i 6,8 og 9 klasse, og har gået i almen folkeskole uden nogensinde at have modtaget nogen former for støtte, fordi vi er blevet afvist ALT. De er tre højt funktionelle og højt intelligente børn som ikke engang kan komme i specialskoletilbud, fordi de nu har udviklet så svær skolevægning og angst.”

- Forældre til tre børn med skolevægning og angst

"Vores søn har desværre fået epilepsi for 2 år siden, hvilket betyder at han har brug for natte- og morgenhjælp til plejeopgaver og opsyn. Vi har bedt om ekstra hjælp, men de hjælpere der kommer, må ikke tage X i hånden (jf. regler om beskyttelse af ansatte). Derfor har vi meget ofte været nødt til, som forældre hele tiden at skulle være 'standby', fordi vi aldrig præcist ved, om der er tilstrækkelig hjælp."

- Far til udviklingshæmmet søn på 19 år

"Jeg tror, at alle er enige om at en tidlig indsats er vigtig og nødvendig – for det enkelte barn, familien og for samfundet. Vores erfaringer med tre børn med autisme er dog, at denne opsporing er kommet meget tidligt fra os selv. Allerede inden psykiatrien har givet os ret, og givet diagnoser på børnene. Vi har beskrevet børnene meget nøje og kommet med forslag til støtte både i daginstitutioner og skoler. Men vi er blevet mødt med mistro, underretninger og en udeblevet indsats. Og nu med 2 skoleangst børn pga forkerte tilbud."

- Forældre til 2 børn med angst

"Min søns overlæge/ børneneurolog indkaldt til kritikmøde. Kommunen mente, overlægen ikke havde ret i hans lægefaglige vurderinger. I samme indkaldelse, som vi søgte aktindsigt i, blev vi forældre beskyldt for at lyve."

- Forældre

"Min datter på 27 år er Asperger og har angstanfald. Har forsøgt selvmord. Det ignorerede kommunen med et skuldertræk. Det var hårdt at møde den arrogance."

- Forælder til datter på 27 år med asperger

“Min søn på 37 år er født med hydrocephalus og har dermed også epileptiske anfald ind imellem. Han bor på et bosted, hvor han for det meste sidder til opbevaring. Der er kun en på arbejde til 12 beboere og meget tit en ung vikar uden viden og erfaring. Særlig slemt i weekender. Det er utrygt. Vi er nogle pårørende, der har haft møde med embedsværket. Der er ingen hjælp at hente, der skal spares, får vi at vide.”

- Mor til handicappet

“Efter det fyldte 18. år forsvandt al hjælp til ung handicappet, der kræver pleje 24 timer i døgnet. Kommunen traf efter 5 hjemvisninger stadig ikke brugbar afgørelse om merudgifter eller hjælp i hjemmet. Vi måtte flytte halvandet år efter det fyldte 18. år, og ny kommune har endnu ikke truffet brugbar afgørelse. Derfor har mor på 3. år intet forsørgelsesgrundlag og må passe den unge selv døgnet rundt samt betale medicin på 13.000,- årligt til ham.”

- Forældre til ung handicappet på 18 år

“ADHD-mor, sygemeldt, nervesammenbrud pga 3½ års kamp for børn med ADHD. Ressourcecentermøde lagt 1 uge før planlagt delvis jobstart. Mor: “Hjælp mine børn, så kan jeg sagtens passe mit arbejde”. Kommunen tilbyder et lille fysisk træningshold og en mentor til jobstart. Har ikke set skyggen af tilbuddet her 11 mdr senere.”

- Mor til børn med ADHD

“Ved bevilling af kørestol blev vi nægtet frit valg, og der måtte ikke afprøves mere end een kørestol, idet ergoterapeuten havde lovet ordren til et bestemt firma. Grundet ekstremt dårlig siddestilling er skoliose hos vor søn nu forværret fra 20 til 65 grader i den tid, han har haft stolen. Ortopædkirurgisk overlæge har skrevet indtrængende til kommunen to gange; men der kan alligevel ikke bevilliges ny stol.”

- Forældre til søn med behov for kørestol

“Efter 3½ års kamp og mistrivsel endelig nyttig ADHD-medicin til 12 årig. Markant bedring. Alle lærere jubler, og hylder pludselig drengen og os forældre. 4 mdr. senere: skoletilbud rykket, samme leder, alt andet nyt. Søn reagerer voldsomt, aggressivt, provokerende. Skolen mener nu, at han er dårligt opdraget, og at vi sætter for få grænser hjemme.”

- Forældre til 12 årig med ADHD

“Gennem flere år insisterer PPR, familieafdeling og lærere på, at vi gør det FREMRAGENDE som forældre. Alligevel peger de hele tiden på, at børnenes mistrivsel er 100% miljøbetinget og stammer fra hjemmet. De nægter udredning. Vi kæmper. Ungerne viser sig at have ADHD.”

- Forældre til børn med ADHD

“Mor er gennem årene blevet tovholder for sagsbehandleren, familiebehandlerne, PPR, familierådgiverne, skolens lærere og ledelse og øvrige aktører. Det tager ret lang tid, når man egentlig bare er mor, men ellers sker der hele tiden fejl, forsinkelser og misforståelser.”

- Mor til barn med ADHD

“11 årig søn med depressive bivirkninger fra Ritalin. Han truer med selvmord og er helt oppe at køre hver dag. I løbet af en uge ringer vi 5 aftner til 1813, Børne- og Ungdomspsykiatrisk, psykiatrisk akutmodtagelse og frem og tilbage mellem dem. De henviser til hinanden, og kan ikke rigtigt selv gøre noget, siger de.”

- Forældre til søn med behov for medicin

“Søn med infantil autisme været uden skole i 3 måneder, fordi kommunen ville placere ham i en ren ADHD-klasse, hvor de faktisk ikke ville have ham. Han modtog ingen undervisning fra en skole i de måneder.”

- Mor til dreng med Infantil autisme

“Datter 17 år med autisme, ADHD, Tourette syndrom og angst, fik afslag på STU af kommunen med fejl i afslaget. Alligevel måtte hun vente i 6 måneder på at Ankestyrelsen havde tid til at behandle sagen. Hun fik medhold, men gik glip af de første to måneder af skoleåret.”

- Mor til dreng med infantil autisme og pige med atypisk autisme, Adhd, Tourettes syndrom og gennemgribende angst.

“Jeg er pårørende til en psykisk syg, som har været indlagt 19 gange de sidste 2 et halvt år. Loven burde ændres, så den syge får den rette hjælp. Her tænker jeg bl.a. på tvangsindlæggelser. De syge er taberne i det her, og de pårørende er magtesløse.”

- Pårørende til psykisk syg

“Ansøgning om tabt arbejdsfortjeneste (TAF) blev afvist, uden kommunen havde indhentet relevant dokumentation, fx fra hospitalet, hvor datter var i ambulant behandling. Efter klagesag, hvor jeg selv indhentede alt relevant dokumentation, blev TAF bevilliget.”

- Mor til pige på 16 år med psykisk funktionsnedsættelse og spiseforstyrrelse

“Min søn med autisme og mental retardering har i følge VISO behov for piktogrammer til en struktureret hverdag, samt nøje voksenguidning. Kommunen mener, han bare selv kan finde pictogrammerne frem på en telefon. Kommunen har slet ikke forstået hans handicap.”

- Forældre til dreng med autisme

“Familie på 4 med dreng på 10 år med sjælden diagnose. Aflastning siden han var ca. 3 år med 60 døgn årligt. To gange er bevilling sat ned til 36-40 døgn årligt. Begge gange i Ankestyrelsen. Begge gange retur til kommune pga ugyldig afgørelse. Nu tilbage på 60 døgn. Vi har “betalt” for de lange sagsbehandlingstider i Ankestyrelsen med samlet set et år med de nedsatte bevillinger.”

- Forældre til dreng på 10 år med sjælden diagnose

“Et år efter vi fik bevilliget handicapbil, har kommunen bedt om, at vi endnu engang laver kørselsdagbog og dokumenterer kørslen med foto af km-tælleren hver uge, da de ikke tror, vi bruger den efter lovgivningen. Vi havde bare spurgt, om han kunne køre med taxa til skole.”

- Mor til dreng med fysisk og psykisk handicap

“Vores drenge med fremadskridende hjernesygdom har ikke modtaget fysioterapi siden nytår, da kommunen ikke kan finde ud af, hvem der skal varetage og betale det. Vi bliver ignoreret eller sendt videre hver gang, vi forsøger at råbe op om det.”

- Mor til 2 drenge med arvelig progressiv hjernesygdom

“Jeg har selv skullet være undersøgende på ALT for at finde ud af, hvordan de kan få den hjælp, som de har ret til. Selv socialrådgiveren spørger mig til råds.”

- Forældre til to drenge med autisme/ADD

“Både mor og far er højtuddannede med gode jobs og har aldrig skulle bede nogen om hjælp før. Ved første møde med sagsbehandler hos kommune, fik mor at vide, at vi kunne få ét kursus om autisme. Ét kursus og ingen anden form for hjælp.”

- Forældre til dreng på 19 år med autisme

“Udredningen tog i alt 1 år, fordi autisme er usynligt og svært at se. Selv for de professionelle. Kommunen bevilgede uuddannede hjemmepassere i et helt år, før et egnet dagbehandlingstilbud blev visiteret. De fortalte i november, at de først ville visitere skole til maj. Der gik i alt 3 år, før min søn fik det rette dagbehandlingstilbud. Alt imens kommunens ansatte sagde at der var noget ”galt” med mor. Han er nu i stor trivsel, takket være det rette sociale miljø i nu et år samt privatpraktiserende psykiater og angstdæmpende medicin.”

- Mor til dreng på 13 år med infantil autisme

“Vi som pårørende bliver ikke hørt eller taget med på råd. Det er trods alt os, der kender den syge. Jeg føler mig som pårørende til en psykisk syg meget alene og magtesløs. Jeg har så mange ting jeg er utilfreds med indenfor det psykiatriske system.”

- Pårørende til psykisk syg

“På et tidspunkt efter mange klagesager, bad vi om et møde med chefen for afdelingen. Chefen indledte mødet med at udtrykke, at han ønskede et bedre samarbejde og beklagede de mange sager. Han bad os fortælle om sagen. Da vi var færdige, vendte han sig om til juristen som han havde med og sagde meget stille, “Vi skriver et pænt afslag. Vi skriver os ud af denne”. Da jeg bad ham gentage hvad han havde sagt til juristen, ville han ikke. Vi fik selvfølgelig et afslag.”

- Far til søn med cerebral parese

“Kommunen indhenter oplysninger fra hospitalet, og spørger lægen:

“Hvorfor skal hun spise, kan hun ikke ernæres fuldt på ernæring gennem sonden”.”

- Mor til datter med svær hjerneskade, har mavesonde til supplerende ernæring udover hendes almindelige mad

“Min datter har ligget i sengen i 4 år. Børnepsykiatrisk udskrev hende efter 3 måneder. Kommunen sendte de første 3 år deres egne ”specialister”, der ikke har tilstrækkelig specialviden, og min datter bliver mere og mere syg. De har skrevet rapport om, at det er ”problematisk familiedynamik” der er skyld i at min datter mistrives. Kommunen laver ikke handleplaner og har i 6 måneder ikke svaret på mors e-mails. Kommunens borgmester reagerer ikke på klager over sagsbehandlingen. Hun er nu begyndt hos privatpraktiserende psykiater (egenbetaling) for at få angstdæmpende medicin.”

- Forældre til højt begavet pige på 16 år med Aspergers

“Kommunen arbejde bag om ryggen på os om tvangsfjernelse, da vi bad om hjælp til vores dreng, der var voldsomt udadreagerende og i voldsom mistrivsel. Det var ren afpresning.”

- Mor til autist

“Bad om hjælp til tandemcykel i kommunen, da min datter skulle begynde 0. klasse, og ikke kan cykle grundet fysisk handicap. Fik beskeden: “Hun kan bare sidde i cykelstol.”

- Mor til 14 pige med fysiske og psykiske handicap

“Jeg tror min datter har autisme, hun trives ikke i skolen”. Kommunens svar: “Hun har ikke autisme, for hun har øjenkontakt og et fint ordforråd”.

- Forældre til datter med autisme

“Da jeg igen igen fik afslag på tabt arbejdsfortjeneste, selvom jeg havde stået for alt støtte af min datter i 8 år uden indtægt, fik jeg at vide jeg selv havde valgt det. Jeg kunne bare sende hende afsted, hvis jeg var træt af ikke at tjene penge.”

- Forældre til datter med autisme

“Vores søn fik et totalt kollaps, da han var 14 år. Fra at have være tilsyneladende normalfungerende og lige erklæret uddannelsesparat blev han 100 pct skolevægrende, selvmordstruet, selvskadende og ude af stand til selv simple ting som at børste tænder. Han blev indlagt og fik diagnosen Asperger og angst. Fra vi lavede en indberetning om svær mistrivsel, til vi fik tilbud om hjælp fra kommunen, gik der 8 måneder, hvor han fik det dårligere og dårligere. Det første tilbud om støtte vi fik var en anbringelse. En akut kommunal støtteindsats i hjemmet kunne have sparet os og vores søn for meget sorg og kommunen for mange udgifter, er jeg sikker på.”

- Forældre til dreng på 14 år med Asperger og angst

“Søn lige faldet til i ny skole. Sagsbehandler samtale med søn: “Næste gang vi mødes, skal vi tale om, om du kan rykkes til en anden skole”. Resulterede i søn ikke kunne trækkes i skole i flere uger.”

- Forældre til dreng med handicap

“Vi var 4 år om at få bevilget tabt arbejdsfortjeneste. Det krævede 2 ansøgninger til kommunen, 3 ture i Ankestyrelsen og at borgerrådgiveren kom ind over. Ugen efter det går igennem, mister jeg mit arbejde da min goodwill hos arbejdsgiveren er opbrugt, og A-kassen kræver jeg står til rådighed alle 37 timer, så kommunen slipper reelt for at betale en krone.”

- Far til infantil autist

“Vi måtte igennem 3 PPR psykologer, 2 tale/hørekonsulenter, 2 pædagogiske vejledere, 1 ergoterapeut og 11 sagsbehandlere før kommunen overhovedet ville betragte vores dreng (infantil autist med store funktionsnedsættelser) som værende i målgruppen. Vi befandt os altså i 4 års limbo, hvor vi ikke kunne få nogen former for hjælp overhovedet.”

- Mor til infantil autist

“Du kan ikke se særlig godt, så derfor får du ikke hjælp til at kom ud og gå ture, mens du er på ferie”. Det er essensen af afslag på hjælp under ferieophold for en multihandicappet ung kvinde, der er synshæmmet - men ikke blind!”

- Ung multihandicappet kvinde med synshæmning

“Vi sad på et udskrivningsmøde efter min søn var blevet tvangsindlagt. Kommunen var repræsenteret ved sagsbehandler og centerchef. På et tidspunkt siger centerchefen: “Det ville måske være en godt for jeres søn at opleve at være hjemløs i en periode.”

- Forældre til søn

“Jeg havde ytret kritik af den tilgang, som bostedet havde til min søn. Jeg blev indkaldt til 'samarbejdsrunde' i kommunen. På mødet truer bostedet med at udskrive min søn, hvis jeg ikke reducerer mine besøg til 2x2 timer om ugen. Sagsbehandler samler op og siger, at hvis det sker, ser kommunen sig ikke forpligtet til at komme med et nyt botilbud p.g.a. samarbejdsvanskeligheder. Da jeg efterfølgende beder om en formel afgørelse, hvoraf lovhjælp fremgår, får jeg at vide, at det er tale om en 'frivillig' aftale, så det er ikke nødvendigt.”

- Forældre til søn på bosted

“Ingen mente, der var noget galt med min datter, andet end dårlige forældre (mor). Blev som 17 årig truet med tvangsfjernelse, da hun jo var helt normal. 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.”

- Mor til nu voksende datter med autisme og paranoid skizofreni

“Min datter fik en alvorlig, terminal sygdom, fra den ene dag til den anden. Jeg kendte ikke alle reglerne for tabt arbejdsfortjeneste og da denne blev beregnet forkert, ankede jeg ikke sagen, da jeg stolede på sagsbehandler. 1 år senere fandt jeg ud af jeg var berettiget til mere og ankede sagen, Ankestyrelsen vurderede den var anket for sent, trods det at jeg kunne fortælle jeg var i en choktilstand, da min datter blev syg og dermed ikke læste hele serviceloven.”

- Forældre til datter med alvorlig, terminal sygdom

“1. gang jeg bad om hjælp til min datter, stod jeg på skolens kontor og græd og fortalte, at min datter ikke havde det godt med utallige eksempler på mistrivsel. Svaret fra skolens såkaldte støtteindsats lød: "Jeg har observeret hele klassen, og din datter er upåfaldende. Det er hun altså". Under et år efter var hun indlagt på børnepsykiatrisk sengeafsnit.”

- Forældre til datter med handicap

“Har haft 6 sagsbehandlere på 4 år. Én var ikke klar over hvad mit barn hedder, da hun mødte op til statusmøde. Én kendte ikke reglerne. Nuværende kommer konsekvent min. 20 minutter for sent til alle møder.”

- Forælder til barn med handicap

"Jeg henvendte mig til PPR adskillige gange fra min datter fra 3 år indtil hun var 14 år, da jeg mistænkte at hun havde autisme. Hver gang blev jeg sendt hjem med "jamen det er også hårdt at være enlig mor", "tror du ikke at du skal kigge indad, i stedet for at fokusere så meget på din datter?", eller, "du virker meget stresset, skolen kan ikke se at der skulle være noget. Var det ikke en idé at snakke med en psykolog?". Det var først 9 år senere at min datter blev diagnosticeret med autisme (i private regi), som følge af at hun på dette tidspunkt også havde nået at udvikle depression, angst, og selvmordstanker. Takket være kommunens manglende handling og specialiserede viden, har hun nu også fået diagnosen PTSD."

- Mor til pige på 16 år, autisme, ADHD, PTSD

"Da vi (endelig) kom ind i det sociale system, blev vi efter §50 undersøgelse og målgruppeafklaring spurgt til, hvad vi forældre kunne forestille os ville hjælpe. Vi undersøgte på kryds og tværs og pegede efterfølgende specifikt på et atlass familieforbånd med fokus på coping og stressreducering og en specialskole med enkeltpersons forløb. Efterfølgende fik vi tilbudt et MSI forløb med fokus på netværket og en specialklasse plads med fokus på at dyrke det sociale. Hvorfor overhovedet spørge forældrene, hvis man ikke lytter?"

- Forældre

"Kommune "slytter" ansøgning om BPA og støtte kontakt til ung uhelbredeligt syg kvinde i mere end 4 år. Har brug for hjælp til næsten alt og det meste af døgnet. Mor yder nødtvungen hjælp ved siden af eget fuldtidsjob. Sygemeldes flere gange med stress."

- Mor til ung uhelbredeligt syg voksen datter

"Kommunen skrev: "før ansøgte mundmotoriske træning kan vurderes om det kan bevilliges, skal vi undersøge om det er til skade for barnet."

- Forældre til pige på 3 år med fysisk og psykisk handicap

“Kommunen og skolen tilsidesætter neopædiaterens skrivelser om, barnets svage immunforsvar ikke er stærkt nok til skoletilbuddet.”

- Forældre til pige på 8 år med fysisk og psykisk handicap

“Som forældre må vi sige, det som er hårdt ved at få et barn med et handicap - er den evige kamp man skal have med kommunen. Hvorfor mødes vi med mistillid, når noget ansøges?”

- Forældre til barn med handicap

“Vi ønskede os allermest, at vi kunne sende en opsigelse omkring samarbejde til kommunen! - men det kan vi ikke, vi er afhængige af hjælp.”

- Pårørende

“Jeg boede på et døgn-dækket bosted som skulle være specialiseret i mennesker med mine udfordringer. Tilgangen passede slet ikke til mig. Massiv mistrivsel. Jeg bad sagsbehandler om hjælp, men jeg blev afvist. Jeg boede der i 8 måneder og havde 8 selvmordsforsøg. Jeg slap først væk, da bostedet opsagde kontrakten. Jeg blev flyttet med to dages varsel til en lejlighed med bostøtte.”

- Voksen med handicap

“Vores søn bor i egen handicapejlighed i underetagen af vores hus. Vi har altid selv klaret alting selv og aldrig bedt om hjælp tidligere. Da jeg kom til møde på kommunen, nævnte den faglige leder, at de synes, at vore søn skulle på et bosted. Den mulighed har vi afvist for længe siden. Nu har jeg betalt for en advokat, der skal hjælpe os med at søge BPA ordning til ham.”

- Far til udviklingshæmmet søn på 19 år

“Vores søn har brug for hjælp til alt. Vi havde ikke nogen bolig, og da vi talte med kommunen, fik vi at vide at de økonomisk ikke kunne hjælpe med noget som helst i forhold til nogen form for boligændringer. Alt andet udover boligændringer var også en kamp. Vi flyttede kommune, og her har alt fungeret, og de hjalp med ombygning af bolig til vores søn.”

- Mor til søn med sygdommen NCL2

“Som spæd fik min datter sondeernæring, en merudgift som hospitalets socialrådgiver fortalte os, skulle refunderes af kommunen. Ved kontakt til egen sagsbehandler hos kommunen sagde de 2 gange nej. Først 3. gang, da det var hospitalets socialrådgiver, der kontaktede sagsbehandleren i kommunen, gik bevillingen igennem. Min datter fik sondeernæring de følgende 10 år! Adspurgt ved første møde hos sagsbehandleren, der havde afvist mig blankt 2 gange. Om baggrunden for afslag, sagde han ordret: "Går den, så går den!"

- Mor til varigt handicappet datter.

“Vores datter har kæmpet med voldsom OCD siden hun var 5 år .Som 10 årig blev hun endelig udredt. Men eftersom skole ikke så problemer, måtte det være hjemme problemet var. Vi fik beskeden, at de kunne tvangsfjerne hende, når vi påstod hun fejlede noget. Vores verden brast! Hun er nu genudredt i ny region med diagnoserne autisme, ADHD, angst, OCD og overbelastning. Nu truer de igen med tvangs fjernelse, nu er det pga alle hendes diagnoser.”

- Mor til 2 piger, en af dem med autisme m.m.

“Mor søger tabt arbejdsfortjeneste. Skole udtaler sig imod os. Bliver ikke partshørt før afgørelsen bliver truffet. Sagsbehandler siger at det er skolens pligt at partshøre, før hun træffer afgørelsen.”

- Mor til dreng 9 år med svær angst

“Til et møde med skolens ledelse samt lederen af PPR, Vi fortæller, hvor belastet vores skolevægrende datter (7 år) er, grundet et ikke-passende skoletilbud; hun er blevet udadreagerende, har fået OCD-tendenser, og hun fortæller os forældre, at hun har det så dårligt, at hun ville ønske, hun bare kunne dø. PPR-lederen, som tidligere ikke har villet bevilge et passende specialtilbud foreslår: "Vi kan jo prøve at hente hende med taxa hver morgen, og så køre hende hjem igen efter en fuld skoledag; så kan det jo være at hun forstår, at i skole - det skal man!"

- Mor til datter med autisme og ADHD

“Kommune X hjemtager med tvang handicap borger, til et bestemt botilbud. Sætter ikke den nødvendige hjælp på. Nu vil kommune X flytte ham igen med tvang! 130 km væk, fra nærmiljø, familie, venner og kæreste. Vi og hans læge er dybt bekymrede.”

- Familie til borger med handicap

“Fik denne på besked på kommunen: "Aflastning og anbringelse er det samme. Så vælg roligt anbringelse".”

- Mor til 2 piger, 1 med autisme.

“Vores søn fik sin diagnose som 12-årig efter at have været i systemet siden 3-4 års alderen uden en decideret udredning. Da han blev 15 år i 2018 var han part i sin egen sag og skiftede sagsbehandler. På første møde blev vi overfuset af sagsbehandler, og fik at vide, at når han ikke selv kunne bede om hjælp, så var der ingen hjælp at hente! Hun spurgte ikke ind til vores søns udfordringer – han var jo normalt begavet fik vi at vide – skidt med hans autisme!”

- Mor til barn med Infantil Autisme og angst

“Gik fra at være velfungerende med Downs Syndrom, og til at sidde hjerneskadet og lam i kørestol. Mental tilstand 3-5 år, og alligevel mener kommunen, at man skal varetage sundhedsfagligt ansvar for sig selv. Resultat. 16 år uden tandlægebesøg, tænder der rådner og falder ud, flere år med ubehandlet underlivsbetændelse, flere år uden bad, underernæret, kronisk proteinmangel grundet underlødige kost, sidst delir med fald og hjerneskader til følge.”

- Bror og værge til udviklingshæmmet søster

“Vi søgte om kugledyne som merudgift, men fik afslag da det var forkert paragraf og blot en henvisning om at vi skulle finde en anden paragraf, men ingen vejledning om hvilken.”

- Forældre til barn med handicap

“Vi søgte om handicapbil til vores søn da han var 1,5 år, da han på daværende tidspunkt havde 4 store hjælpemidler til daglig brug. Vi kunne kun have 2 hjælpemidler med i bilen og ingen oppakning til os andre. Vi fik at vide at man først kunne søge om handicapbil når børn var 3 år!? Desuden var det underordnet om vi andre kunne være der, så måtte vi bare have 2 biler, når vi skulle på farten!”

- Mor til søn med svær CP

“Søgte om special puslebord og lift til badeværelset, da vores søn ikke kunne være på et almindeligt puslebord og trængte til aflastning i forbindelse med løft. Vi fik at vide at det måtte vi ordne i sengen på værelset. Han havde ikke brug for rindende vand efter toiletbesøg og kunne køres i sin toiletstol ind på værelset efter endt bad/toiletbesøg. Også selvom han fx havde legekammerater på besøg. (Privatliv er åbenbart ikke for mennesker med handicap).”

- Forældre til dreng med handicap

“5 måneder forsinket blev BFU igangsat af ekstern sagsbehandler firma. Vi fik aldrig en plan for undersøgelsen og indholdet. Undersøgelsen var mere omfattende end som behovet. Den var også ulovlig, da der blev lavet ulovlige interviews, analyser og vurderinger. Det var yderst mangelfuldt og uetisk børnesamtale i forhold til børn med autisme.”

- Forældre til barn med autisme

“Kommunen lavede tabt arbejdsfortjeneste på begrænset tid uden vores accept. Vi kunne ikke vide, hvornår vores pige på nu 12 år kom i travsel, så hun kunne være i skole hver dag på fuld tid. Kommunen fastholdt beslutningen, som vi ankede. Kommunen stoppede TA, og jeg måtte starte på fuld tid igen. Hun kom ikke i travsel. Ankestyrelsen omstødte 100% kommunens stop af TA efter 6 måneders behandling.”

- Forældre til pige på 12 år med autisme

“Ankestyrelsen hjemsendte i nov. 2019 kommunens behandling af merudgifter til medicin til to børn ansøgt i juni 2018. I juni 2020 bad sagsbehandler mig om at få lavet udskrifter på al medicin udleveret gennem 2 år til to børn. Sagsbehandler har fået fuldmagt to gange til at indhente de fornødne oplysninger. Nu er det oktober 2020, og vi venter stadig, trods ankestyrelsens afgørelse i nov 2019.”

- Forældre til to børn med handicap

“Jeg kunne ikke deltage i min venindes bryllup, fordi sagsbehandlingstiden ikke blev overholdt. Jeg havde ingen mulighed for transport, som jeg var i stand til at benytte. Bevillingen gik igennem 2 måneder efter brylluppet.”

- Voksen med handicap

“Vi bad om hjælp og blev truet med at få fjernet vores barn. Vi fik efter 3 år en undskyldning og får nu hjælp, men truslerne har mærket os for livet.”

- Forældre

“Kommunen lovede mig svar på en ansøgning otte gange. Da jeg efter et halvt år stadig ikke havde fået svar, valgte jeg at klage til Socialborgmesteren flere gange. Der gik syv og en halv måned før jeg fik en skriftlig afgørelse, som jeg formodentlig kun fik, fordi jeg virkelig insisterede. Den lange ventetid har betydet, at min datter er startet fuld skolevægning igen, og hendes mistrosvsel selvfølgelig er blevet yderlig forværret, fordi hun ikke har fået den rette hjælp.”

- Mor til datter med skolevægning

“Fra den børnefaglige undersøgelse (jævnfør overgrebspakken) af en udiagnosticeret autist på 8 år: »Forskning peger på, at der er en sammenhæng mellem overgreb og hukommelse samt koncentration, og det kan være en forklaringsfaktor i forbindelse med barnets mistrivsel og faglige udfordringer i skolen.«

»Undersøgelser peger på sammenhængen mellem udøvelse af vold over for børn og adfærdsvanskeligheder samt antisocialitet.«

»Dernæst vurderes det, at barnet har behov for hjælp og støtte til at bearbejde de forhold, han har oplevet, på en hensigtsmæssig måde. Barnet har behov for at mestre og håndtere hans følelser i forbindelse med de forhenværende episoder, samt at blive bekræftet i hans oplevelse af at have været udsat for overgreb.«

(Politiefterforskning og børnefaglig undersøgelse er nu afsluttet, og der er ikke påvist tegn på overgreb eller traumer derfra, men hurtig hjælp fra skolepsykolog og egen læge førte til en henvisning til psykiatrien. Han er nu diagnosticeret atypisk autist og går i et dagbehandlingstilbud).”

- Forældre til 8 årige dreng med autisme

“Efter næsten to års mobning, som skolen aldrig anerkendte, startede min datter fuld skolevægring fra den ene dag til den anden. Da min datter havde haft mere end 15% fravær, kontakter jeg PPR med min bekymring, fordi skolen ikke reagerede. Skolepsykologen siger ordret til mig, da jeg giver udtryk for min bekymring: “Klap lige hesten”. Det eneste den bemærkning bidrog til var, at jeg fuldstændig mistede tilliden til hende og systemet.”

- Forældre til datter med skolevægring

“Min søn har brug for hjælp hele døgnet. Han er som et 2 års barn. Kan ikke være alene. Da han blev 18 år forsvandt alt støtte..Skulle starte kampen med kommunen forfra.”

- Mor til infantil autistisk søn med svær retardering

“Tre gange - TRE- har vi i hjerneskadede ægtefælles sagsbehandling oplevet sagen/bevilling stillet på stand-by i mere end 2 år. I 2011 modtog vi efterregulering. I lignende forløb i 2016 ingen regulering. “Vi er blevet klogere siden”, lød det”. Nuværende uafsluttet sag er oppe på 2,5 år.”

- Ægtefælle til hjerneskadet

“Usynlige sagsbehandlere lige fra første info på børnepsykiatrisk (Ingen deltagelse). Sidder i dag tilbage med 4 (fik 8 som start) barnepigetimer pr uge efter aflastning mislykkedes. Han er nu kommet på specialskole og visitationen tog 6 mdr. Konklusion: kommunen er ikke til nogen hjælp og vi kæmper selv med at få hverdagen til at køre på (u)tålelig vis.”

- Mor til nu 11 årig dreng med Infantil Autisme og ADHD

“Alle vores børn har fået den SAMME opdragelse. Vores ældste søn er flyttet hjemmefra, vores anden søn går i Gymnasiet og vores IA-barn har ikke gået i skole i 6 år! Da vi i januar 2020 stillede krav om at få en mere specifik hjælp til vores søn og os, blev vi ”tilbudt” en forældrekompetenceundersøgelse, selvom der i vores søns sagsakter fremgår, vi er ressourcestærke forældre!”

- Mor til 3 børn, det ene med autisme og angst

“Efter afslag på tabt arbejdsfortjeneste var vi til møde med en af de øverste ledere i kommunen. Hun udtalte: “faktisk skal I jo være glade for, at I fik afslag, det betyder jo, at X slet ikke er så dårlig”. Vi fik senere fuldt medhold i Ankestyrelsen.”

- Forældre

“Min søn har intet hjælp fået til trods for, at jeg har råbt om hjælp i snart to år hos kommunen. Han er enten for “rask” eller for “syg” til at han kan få hjælp.”

- Forældre til dreng på 12 år med ADHD, selvmordstanker, skolevægning og angst

“Min søn med selektiv mutisme har fået lavet en paragraf 50 undersøgelse der mundede ud i at han skal have pædagogisk støtte. Den næste sagsbehandler vi mødte, insisterede på (på trods af at der står i undersøgelsen, at han ikke kan tale med fremmede) at hun SKULLE tale med ham. Hvis han ikke vil tale med hende, kan hun ikke hjælpe ham. Jeg havde nogle eksperter på området med til møde med hende (selvbetalt), så de kunne gøre hende lidt klogere på diagnosen, men hun var slet ikke lydhør. I stedet blev mødet en slags magtkamp, hvor sagsbehandleren slyngede om sig med paragraffer for at undgå at involvere eksperterne.”

- Forældre til dreng med selektiv mutisme

“Vi stod uden indtægt i 6 år. Min mand fik endelig sin diagnose som 62-årig. Patienter/borgere samt deres pårørende, der parkeres under konceptet “funktionelle lidelser”, selvom de har en alvorlig og invaliderende (ofte sjælden) diagnose, som læger ikke har kunnet diagnosticere, fordi der ikke har været henvist til de rigtige specialister, mister alt i kampen for at overleve uden anerkendelse og hjælp. Det ligger i definitionen “funktionelle lidelser”, at det er blevet skraldespanden, når lægerne ikke lige kan finde en diagnose.”

- Ægtefælle til mand med Hortons Hovedpine

“Jeg er smidt ud af mit bosted igennem 16 år. Efter 8 års kamp med kommunen og med en måneds varsel. Efter halvanden times møde med kommunen har de ikke kunne begrunde det eller havde en plan klar for, hvad der skal ske med mig.“

- Psykisk syg med senfølger efter overgreb i barndommen

“Kommunen og specialskolen magtede ikke den opgave at sørge for vores søn og os som familie, og vores barn fik det værre, og endte med flere psykiske diagnoser og skolevægning. Efter vi flyttede hus og kommune, blev vi mødt med mere professionalisme og flere muligheder for børn med psykiske diagnoser, og det går nu den rigtige vej for vores søn.”

- Mor til et barn med psykisk handicap

“Min familie måtte flytte kommune for 8 år siden, 120 km væk fra det vante liv, og for at få rette skoletilbud til søn med infantil autisme. Fraflytningskommunen ville inkludere ham i alm. skoletilbud. Dette ville have været overgreb/omsorgssvigt.”

- Mor til dreng med autisme

“Min datter blev 18 år i januar 2020. Her 9 måneder senere har kommunen stadig ikke bevilget dækning af de merudgifter jf. § 100, hun er berettiget til. Sagen forhales med konstante spørgsmål til sagen, og indhentelse af statusattester i sundhedsfagligt regi. Min datter har boet i kommunen hele sit liv, hvorfor kommunen er bekendt med alle aspekter af hendes handicap, herunder nødvendige merudgifter.”

- Mor til multihandicappet datter

“Jeg søgte i 2016 kommunen om aflastning i hjemmet, men fik afslag. Erfarer sidenhen at sagsbehandlingen er behæftet med fejl. Jeg gør en sagsbehandler opmærksom på min formodning om dette, hvortil hun svarer: "Nu skal du jo lige gøre op med dig selv, hvad du vil have ud af at klage over dét nu. Du skal jo tænke på dit fremtidige samarbejde med kommunen!"

- Mor til 15-årig dreng, ADHD og autisme.

“Min kommune påstod, at jeg skulle under tvungen værgemål, fordi jeg var mentalt retarderet og ikke havde en fast læge, fordi jeg er i sygesikringsgruppe 2. Kommune vidste godt, at jeg ikke er mentalt retarderet, fordi kommunen havde dokumentation på, at jeg har normal kognition. Kommunen vidste godt, at jeg har haft den samme læge fra jeg var 7 år gammel.”

-Kvinde på 20 år med sjælden kromosomfejl

“Kommunen pålægger mig skriftligt at sige mit job som socialpædagog op og selv på fuld tid tage mig af min 11 årige søn, der har et handicap. Overraskende vil kommunen ikke yde tabt arbejdsfortjeneste. Henviser til min fagforening? Som naturligvis ikke yder understøttelse. Mere end et år uden forsørgelsesgrundlag. Derefter afgør Ankestyrelsen, at kommunen skal betale med tilbagevirkende kraft.”

- Forælder til dreng på 11 år med handicap

“Sagsbehandler vender tilbage, efter vi forældre har søgt om et kursus i konflikthåndtering: “jeg kan se, at klasselæreren skriver, at hun har en veninde i klassen. Det betyder, at hun ikke er i målgruppen, og I kan derfor ikke få hjælp.”

- Mor til 4 børn, hvoraf de to ældste har psykiske udfordringer (begge ADHD og autisme)

“Skoleleder udtalte på netværksmøde efter diagnosemøde i psykiatrien, at de (psykiatrien) skulle holde sig fra at give anbefalinger til, hvad børnene havde behov for i skolen, det skulle han nok tage sig af.”

- Forældre til tre børn med autisme

“Børnehaveleder mente, at hvis der var noget galt med vores barn, så måtte det være i hjemmet udfordringerne lå, da barnet jo reagerede der og ikke i børnehaven.”

- Forældre til tre børn med autisme

“Søgte om trappelift til 8 trin til lejligheden, så de kunne komme ind og ud af hjemmet.

Sagsbehandler: “Hvorfor skal hun ud?”

- Mor til datter med svær hjerneskade

“Kommunen vurderer på skrift, uden noget som helst fagligt belæg, at min adfærd og omsorgen i hjemmet er årsag til min syge datters mistrivsel. Jeg klager mange gange, hele vejen op i systemet, for at få denne udtalelse verificeret, fx af en forældrekompetenceundersøgelse. Kommunen nægter, fordi min datter er 17 år.”

- Mor til pige på 16 år med psykisk funktionsnedsættelse og spiseforstyrrelse

“Søger hjælp i forbindelse med, at datter fylder 18 år. Moren har altid oplyst, at datteren ikke skal på institution, men blive hjemme. Moren er frustreret over nedskæring i datterens hjælp. Kommunens jurist: “I har jo selv valgt det. I kan vælge en institution i stedet.”

- Mor til 18-årig datter med svær hjerneskade

“Flytter efter skilsmisse. Udsat for grove svigt i tidligere kommune. Ny kommune imødekommende og lover støtte og relevant skoletilbud. Ved møde få dage efter trækker ny kommune uden begrundelse alle tilbud tilbage.”

- Enlig mor med to teenagedøtre med diagnoser

“Fik at vide: ”at disse problemer ser man tit i familier hvor den ene forældre har været anbragt uden for hjemmet i sin barndom”. Der var bare ingen af os, der havde været anbragt uden for hjemmet.”

- Mor adopteret som spæd fra Colombia

“Skolelederen bad mig informere om, hvad lægen kom frem til. Da jeg fortalte, at lægen så et selvmordstruet barn pga. mobning i skolen, sagde skolelederen: “det giver jeg ikke 2 potter pis for”.”

- Forældre til selvmordstruet barn

“De ville ikke sagsbehandle min ansøgning om tabt arbejdsfortjeneste, hvis ikke jeg sendte mit barn på dagsophold på et aflastningscenter.”

- Forælder til barn med handicap

“Samme mand. Samme handicap og funktionsnedsættelser. Samme behov for støtte. Fra 2009 til 2016 bevilget BPA paragraf 95,stk. 3. 28-31 timer pr. uge. Fra 2016 til 2018 ændret til paragraf 85. 30 timer om ugen. I 2018 til 20 timer. Nedsat i 2020 til 5 timers hjemmehjælp pr. uge og 1,5 time socialpædagogisk støtte.”

- Voksen med handicap

“Da vores søn fik sin første diagnose (ADHD), fik vi besøg af en meget ubehagelig sagsbehandler. Hun startede med at sige: “Alle omsorgssvigtede børn har ADHD-symptomer”. Vores søn har desuden Asperger og OCD.”

- Mor til dreng med flere diagnoser

“Min søns sagsbehandler ringede til min arbejdsplads og sagde til min kollega, at jeg lavede bedrageri fordi jeg fik delvis tabt arbejdsfortjeneste samtidig med sygedagpenge på halv tid. Det var nu ikke sandt. De gav mig en mundtlig undskyldning, men nægtede at give mig den på skrift.”

- Mor til dreng med ADHD

“Ingen troede på os, ifht. at vores datter var anderledes, hverken sundhedsplejersken, egen læge, behandlere, pædiatere o.m.a. Vores datter var 16 måneder, da hun blev diagnosticeret, og vi følte os mistænkeliggjort hele vejen igennem.”

- Forældre til pige på 2 år med sjælden kromosomfejl

*“Vi fik vores datters diagnose, en sjælden kromosomfejl, en fredag eftermiddag, over telefonen. Vel og mærke fra den bedste læge vi har mødt, så det siger ikke så lidt men hold da op, det var en voldsom besked at få, og så ingen at kunne kontakte. Det burde være lovkrav at *alle* får en form for psykologhjælp i den forbindelse.”*

- Forældre til datter på 2 år med sjælden kromosomfejl

“Lovgivningsmæssigt, skal man tilbydes en samtale, med en familievejleder, inden for 3 mdr., fra kommunen er bekendt med ens barns sag/diagnose. For os tog det 4 en halv måned og et hav af opringninger og mails. Bare for at få det første møde og overhovedet få viden om hvad vores rettigheder er.“

- Forældre til datter på 2 år med sjælden kromosomfejl

“Ung mand med svær ADHD, traumatiseret efter omsorgssvigt og overgreb som anbragt af kommunen (forsømt tilsynspligt) siden 2 år. Misbrugs- og selvmedicineringsproblematik. Kommunen afviser bolig/støtte/økonomi efter paragraf 107, da han fylder 18 år og fortsat bopæl på opholdssted, hvor han er tryk og i god udvikling.”

- Voksen med ADHD

“Jeg søgte om dækning af merudgifter i.h.t. SL § 100. I løbet af sagsbehandlingen blev jeg afkrævet en uendelig mængde dokumentation, som man efterfølgende valgte at misforstå. Jeg ankede sagen 3 gange i forløbet, og fik lidt mere medhold gang for gang, men slutresultatet var stadig ikke tilfredsstillende. Jeg søgte igen 1 år senere. Denne gang varede sagsbehandlingen 11 måneder, og jeg fik stort set bevilling på alt det ansøgte. Samlet tid med meget arbejde og uvished: 2 1/2 år.”

- Voksen med medfødt rygmarvsskade

“Da vores yngste datter får en svær overbelastningsreaktion, hvor hun hører stemmer og hallucinerer. Da vi udtrykker bekymring for en autismeproblematik til hendes kontaktlærer, er vedkommendes svar; ”Hun er ikke autist, jeg tror på energier og spøgelser. Hun ser og taler med spøgelser.” Dette var under udredningsforløbet på Børnepsykiatrisk Klinik, hvor hun får diagnosen infantil autisme og mulig ADHD.”

- Forældre til datter med bl.a. autisme

“Vores søn fik en svær overbelastningsreaktion, hvor han fik så voldsomme tics på kæber og luftveje, at han blev henvist på mistanke om alvorlig fysisk neurologisk lidelse, og han var igennem et omfattende udredningsforløb, fordi man frygtede, at han ikke fik ilt nok. Da vi oplyste kontaktlæreren, som tidligere var gjort opmærksom på tiltag af tics, blev vi vejledt i bedre søvnavaner. Drengen var tydeligvis træt og hans konstante gaben forstyrrede undervisningen.”

- Forældre til søn med svær overbelastningsreaktion

“4 måneders ventetid på skoleplads. Ved spørgsmål til sagsbehandler om tabt arbejdsfortjeneste var svaret: “Gå til lægen og sig du har fået stress”.“

- Forælder til barn med handicap

“En skoleleder har afvist at indstille vores børn til PPR med henvisning til Inklusionsloven.”

- Forældre til børn med autisme

“Kommunen har afvist hjælp til en familie med tre diagnosebørn og stressramte forældre med henvisning til serviceloftet og Budgetter, imens det offentligt udtales, at det ikke handler om dårlige lovgivninger eller økonomi.”

- Forældre til børn med autisme

“Vores familie har aldrig modtaget den af psykiatrien anbefalede støtte til børnene. Hverken hjemme eller i skole. Børnene går i 6., 8. og 9 klasse. Vi har aldrig fået eller kunne søge økonomisk kompensation, når vi blev bedt om at holde børnene hjemme fra børnehave eller skole grundet mistrivsel, og kommunen ikke ville hjælpe. Det er forsøgt, men de har aldrig gået i SFO, fordi de ikke rummer det. Vi har på den bekostning selv betalt for behandling, passet vores børn hjemme og derfor mistet højtlønnede jobs og måtte lade et hus gå på tvang. Flytte til rette skoledistrikter for at kunne indskrive børnene i skole. Trygge rammer, netværk og økonomiske sikkerhed er derfor ikke eksisterende.”

- Forældre til børn med autisme

“En PPR-leder udtaler, som undskyldning for at skoleledere rask væk laver indberetninger, at der statistisk set ikke laves nok indberetninger. Skal der nu findes familier, som er sårbare og derfor kandidater til at lave en indberetning på, for at statistikkerne bliver pænere?”

- Forældre

“Jeg har Aspergers, er højt intelligent og normalt fungerende. Har en god uddannelse og har været tilknyttet arbejdsmarkedet i højtlønnede jobs gennem 30 år. Men efter mødet med systemet i håb om hjælp til mine tre børn, har jeg fået systemstress, som nedsætter mit funktionsniveau og har derfor mistet jobs. Mine børn gør alt for at leve op til de stillede forventninger og krav, og det gør ondt, at de blev tabt i systemet, når jeg om nogen ved, at man med rette støtte og behandling kan leve et normalt og dejligt liv. Lovgivninger skal ændres, og retssikkerheden skal sikres før flere tabes i systemet.”

- Forælder til tre børn med behov for hjælp

“Når børn med handicap er indskrevet i almen folkeskole på ordinære vilkår og uden nogensinde at blive indstillet til PPR/PPV eller modtage nogen former for støtte fra kommunalt regi, så tæller de ikke med i hverken statens eller kommunernes Inklusionsrapporter. Ej heller i Ankestyrelsens børnesagsbarometer. Vi er skyggetal i disse undersøgelser.”

- Forældre

“Vi har boet i vores nuværende kommune i 13 år, efter at være flygtet fra tidligere kommunes sagsbehandling. Ud af de 13 år har vi “ventet” i mere end 10 år på kommunens svar, på sagsbehandling, og på genvurdering efter at Ankestyrelsen flere gange har afgjort klager ved at returnere til kommunen.”

- Forældre til dreng på 16 år med svær angst og psykose

“Jeg har gennem en årrække fået et beskedent beløb pr mrd til extra tøjvask. Ved genforhandling sidste år, spurgte sagsbehandleren mig: “når du vasker så meget af din søns tøj, er det så fordi du vasker 1 par bukser ad gangen..?”

- Mor til en søn på 18 år med Infantil Autisme med svær retardering. Er som et 2 års barn.

“Efter 1,5-2 år i systemet finder jeg ud af at jeg ikke har modtaget tilstrækkelig råd og vejledning om merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste, og har derfor fået frataget muligheden for hjælp til bla. tøjvask og strøm. Jeg har heller ikke fået tilbudt hjælp, selvom jeg gentagende gange pr. telefon og mails grædende har forklaret, at jeg ikke kan få hverdagen til at hænge sammen med job, behandlinger osv. Der er nu indsendt en klage og har venter stadig svar, fristen er om 14 dage. Jeg mistede til sidst mit arbejde og har gået ledig i et år nu.”

- Mor til ung mand med autisme

“Jeg er ikke blevet informeret om muligheden for VISO, og da jeg selv bad om at få det igangsat blev jeg af 2 omgange afvist med forskellige beskeder om, at det ikke kunne lade sig gøre. Begge påstande afviste VISO, og jeg fik til sidst igangsat forløbet.”

- Forælder

“Vores datter på 26 mistrives på sit bosted. Vi finder et nyt. Kommunen siger nej til flytning pga økonomi. Vi venter fire måneder på endeligt afslag fra kommunen og derefter syv måneder på Ankestyrelsen. De vælger slet ikke at tage stilling til økonomi, men konstaterer egenrådigt, at vores datter sket ikke kan flytte uden inddragelse af familieretshuset. Det har ikke været et problem tidligere. Hun kan godt give samtykke! Nu står vi efter et år og er ikke kommet videre. Vores datter mistrives fortsat og risikerer nu stavnsbinding.”

- Forældre til datter på bosted

“En ny sagsbehandler som vurderede, at min mellemste klassisk infantil autisme har større vanskeligheder end handicappet tilsigter. Hun forsøgte at tvangsfjerne alle mine børn. Det lykkedes ikke, da der sad i psykolog i ledelsen.”

- Mor til søn med autisme

“Der blev søgt psykologhjælp til vores søn med autisme og depression. Ansøgningen blev trukket i langdrag og han nåede at få akut kontakt med psykiatrien, da han var selvmordstruet. Alligevel ventede kommunen 3 måneder yderligere med at bevilge en psykolog. Men bevillingen er endnu ikke kommet på skrift 11 måneder efter ansøgningen.”

- Forældre til dreng med autisme

“Overgang til voksenområdet (nu 17 år og 9 mdr). Der har ikke været afholdt netværksmøder i et år og nu afholdes der ungedemøde, hvor hverken den unge eller forældrene er inviteret. Efterfølgende kommer spørgsmålet fra den kommende sagsbehandler via en ekstern støtte: ”Skal vi ikke bare afslutte ham, for ellers vil det kræve, at han selv medvirker til en ‘icf’ (funktionsevne vurdering)?”

- Forælder til dreng med autisme

“I 1952 blev jeg først ramt af en traktorulykke og derpå af Polio. Jeg var tæt på at dø, men ”nøjedes” med et alvorligt handicap, som jeg har levet med og på trods hele vejen. Jeg trodsede mine odds, tog en lang akademisk uddannelse og har haft job indtil jeg blev folkepensionist. Myndighederne har hele vejen støttet mig med tre ting: stokke, benortoser og støtte til bil. Disse 3 ting har været hele fundamentet for stort set alt i tilværelsen. Nu har jeg iflg. kommunen pludselig ikke brug for støtte til bil. Jeg kan ikke benytte offentlige transportmidler, og bil er altafgørende for mit sociale og kulturelle liv, for kursusdeltagelse, ferier, familiebesøg her og i udlandet, for at frekventere vores sommerhus osv. Kommunen oplyser, at mit behov bedre kan tilgodeses med el-kørestol, Flextrafik ol. !!!!”

- Mand med handicap

“Mor søger tabt arbejdsfortjeneste. Får afslag da barn ikke får sondemad. Der er ikke indhentet oplysninger fra nogle parter.”

- Mor til pige 9 år med ADHD, ingen fysiske sygdomme.

“Kommune beklager, at du tidligere er blevet overkompenseret i forhold til dine funktionsnedsættelser”, skriver kommunen i en afgørelse af d. 24.3.20 til min handicappede ægtefælle. Ingen har endnu, hverken politikere el. Embedsmænd svaret os på vores spørgsmål om at få dette nærmere forklaret og begrundet?”

- Ægtefælle til handicappet

“Til møde med kommunen sidder min sagsbehandler og taler om, hvornår min datter skal fjernes grundet mit fysiske handicap. I dag er jeg mor til 3 yderst velfungerende hjemmeboende børn.”

- Mor til 3

“Jeg tog en test som 16-årig. Testen fastlægger kun min fysiske behov for hjælp. Først lavede psykologen en konklusion om mit behov for fysisk hjælp som testen har vist. Pludselig lavede han konklusionen om - efter ordre fra sin ledelse i kommunen. Ny konklusion: at der tegnede sig et billede af, at jeg var mentalt retarderet. Det er ikke lovligt at konkludere for noget man ikke tester for.”

- Kvinde nu 20 år med sjælden kromosomfejl

“Det er ikke det, at have et handicappet barn (el. Ægtefælle, forælder, søskende), som er det hårdeste. Det er alle kampene med kommunen”. Jeg har ikke tal på, hvor mange gange jeg har hørt den sætning sagt. I mit faglige virke som rådgiver og også smerteligt selv erfaret som ægtefælle og mor til mennesker med diagnoser/handicaps.“

- Ægtefælle og mor

“Vi bad om sygeundervisning. Fik afslag da der forelå et skoletilbud, og han bare kunne komme. Afgørelse kunne ikke påklages. Han er efter 1 år stadig uden undervisning.”

- Mor til dreng 9 år med svær angst. Skolevægrende

“Jeg er taknemmelig. Har 3 voksne børn med diagnoser. De har alle en uddannelse og et godt liv. Og jeg har en ægtefælle med senhjerneskade. Han har et liv, som han kan lide. Intet af dette er kommunens fortjeneste. Tværtimod! Det har vi selv klaret. Alt sammen!”

- Mor og ægtefælle til handicappede familiemedlemmer

“Barn reagerer hjemme og skole ser ikke det samme. Derfor fastholder kommune at mor ikke kan få tabt arbejdsfortjeneste. Mor har mistet job. Vi står uden økonomisk sikkerhedsnet og er på vej fra at gå fra hus og hjem.”

- Mor til dreng 9 år med svær angst. Skolevægrende

“Jeg er på delvis tabt arbejdsfortjeneste (TAF). Arbejdsgiver meddeler at orlov til TAF ikke kan forlænges og at jeg derfor opsiges. Jeg søger vejledning hos sagsbehandler. Sagsbehandler meddeler, at TAF vil blive frataget, hvis mor fyres og opfordrer til at droppe TAF.”

- Mor til to børn med psykiske handicaps og sygdom.

“Vi føler sig ikke hørt og forstået af skole og har derfor en privat socialrådgiver med til netværksmøde som bisidder. Skole meddeler, at man ikke må have bisidder med på udvidede netværksmøder, idet det er skolehjemsamtaler.”

- Mor og far til dreng angst

“Hvis I ikke samarbejder, (læs: tier stille, stikker piben ind, makker ret), SKAL JEG SØRGE FOR, at din ægtefælle umyndiggøres (hjerneskadet men langtfra retarderet), og at du sættes fra bestillingen (bostøtte for min ægtefælle siden 1996).” Skrev en afdelingsleder til os, da vi bad om faglige begrundelser for kommunens beslutninger.”

- Ægtefælle

“Jeg er blevet tildelt fleksordning efter godt 7 år i systemet, og jeg har selv gjort en masse for at finde et job. Mandag efter endt weekend skal med min arbejdsgiver på kommunen for at underskrive betingelserne for mit fleksjob ml kommunen og arbejdsgiver. Men fredagen op til modtager jeg efter kommunekontoret er lukket besked i min e-boks, om at jeg skal på CV-kursus selvsamme mandag morgen, og med en oversigt over alle de sanktioner jeg vil møde, hvis ikke jeg dukker op. Tidspunktet er det samme, hvor jeg skal underskrive min nye arbejdskontrakt. En sagsbehandler hentede mig i venteværelset hos kommunen og fortalte, at vi altså blev nødt til at tale om min sag i gangen, da de havde møde i deres lokale. Så jeg måtte finde mig i, at vi skulle stå der i gange, mens sagsbehandleren stod og læste op/refererede til personfølsomme oplysninger, alt imens folk vandrede frem og tilbage om ørerne på os.”

- Flexjobber

“Min søn vurderes af alle omkring ham, til at have stort behov for at komme i døgnbehandling. Visitationen afviser sagsbehandlers ansøgning med den begrundelse at vi forældre blot skal rustes til at udføre den behandling han har brug for. Der går endnu et år med forværring før Ankestyrelsen omgør kommunens afgørelse.”

- Mor til barn med infantil autisme

“Vi søgte efter anbefaling fra Kommunikationscentret om en talemaskine, men fik først afslag efter Folkeskoleloven med henvisning til, at den skulle søges efter Serviceloven, hvorefter vi fik afslag efter Serviceloven med henvisning tilbage til Folkeskoleloven. Alt sammen fordi kommunen ikke internt kunne afgøre, hvem der skulle bevilge den.”

- Mor til dreng, der er psykomotorisk udviklingshæmmet og bl.a. uden sprog

“Min søn på 21 blev truet til at sige ja til et botilbud, for ellers røg han på gaden. Min datter på 23 år blev truet med at ryge på gaden, hvis hun ikke sagde ja til sit botilbud. Langt fra det eneste desværre.”

- Mor til voksne børn

“At få et LINK fra kommunen omkring sfo'ens åbningstider, da min dreng gik ned med alvorlig spisevægring, hørte stemmer i hovedet, og ikke ville leve mere som 9 årig, og jeg søgte tabt arbejdsfortjeneste. 16 mdr. senere fik jeg fuldt medhold i Ankestyrelsen. Min dreng har i dag som konsekvens af at fastholde ham gennem 2 år i et forkert skoletilbud, fået to tillægsdiagnoser. Han har ialt 8 diagnoser, herunder en kromosomfejl, og går gudskelov på specialskole i dag.”

- Mor til skoledreng med diagnoser

“Min kommune rejste en sag mod mig om at tvinge mig under værgemål. Kommunen påstod, at jeg ikke kunne give informeret samtykke, da jeg hyrede en advokat til mine klagesager over kommunen. Kommunen påstod også, at jeg var mentalt retarderet, selvom de havde min egen læges udtalelse om, at det er jeg ikke.”

-Kvinde på 20 år med sjælden kromosomfejl

“Flere artikler af menneskerettigheder overtrædes i en kommunal prøvesag om fleksjob; ud over et hav af lovovertrædelser og ulovligheder. Ankestyrelsen fejler også. Folketingets Ombudsmand tilsendes nu hele sagen.”

- Tetraplegiker på 53 år (påført bilulykke 1993)

“At PPR-chefen ulovligt anvendte personfølsomme data på vores datter for at straffe os for en henvendelse, hvor vi spurgte ind til retten til undervisningsdifferentiering. Han brød vores anonymitet over for skolen ved at 'komme til at kigge' i en uvedkommende sagsakt, og lavede så en klagesag ud af det, hvilket fik skolen til at afbryde kommunikationen med os forældre. Straffen for overtrædelse af persondataloven: Ingen konsekvenser.”

- Forældre

“Overgang fra barn til voksen er uoverskuelig. Ældre/handicapforvaltningen har så mange fagpersoner inde over, som i bedste fald ikke samarbejder og i værste fald direkte modarbejder hinanden. En rådgiver siger: “det er ikke mit bord, men prøv i stedet “navngivet” rådgiver. Denne rådgiver sender videre til næste rådgiver osv. Vores søn fyldte 18 i august, men nu - sidst i oktober - mangler fortsat rigtig mange ting, fordi ingen handler/tager styring. Dette til trods for overleveringsmøde ca. 11 mdr. før fødselsdagen.”

- Forælder til nu voksen søn

“I forbindelse med kommuneflytning blev vi nedsat i antallet af aflastningstimer med 30% med henvisning til, at man tolker loven på en anden måde. Vi klagede over afgørelsen. Kommunen glemte at sende klagen til Ankestyrelsen. 3 måneder forsinket modtog Ankestyrelsen klagen, og de vurderede efter 18 ugers sagsbehandling, at kommunen skulle genbehandle sagen. 8 måneder efter fratagelsen af hjælpen, fik vi den tilbage igen.”

- Forældre

“Min far som blev ramt af en blodprop i hjernen juli 2020, der medførte svær hjerneskade og lammelse fra halsen og ned. Skulle have forudset dette og sparet penge op til et boligindsbud til en plejehjemsbolig. Nu bliver han hjemløs, da kommunen nægter at hjælpe.”

- Pårørende til hjerneskadet

“Jeg fik at vide, at jeg bare skulle vise min 11 årige datter, hvem der bestemmer. Da jeg søgte om hjælp efter flere års skolevægning i folkeskolen, endte med at min datter ville tage sit eget liv.”

- Mor til pige med Tourettes, autisme, angst og begyndende skizofreni

“Skolen nægtede først at samarbejde omkring vores datters skolevægning, hvorefter de i efterfølgende underretningssag anklagede os forældre for ikke at være ressourcepersoner, baseret på at der var en ting, vores datter ikke havde fortalt os. Jeg tabte al min sidste respekt for systemet.”

- Forælder

“Min søn på 8 år snakker om at tage sit eget liv pga mistrivsel i skolen. Det er nu 2 måneder siden vi tiggede kommunen om hjælp. PPR psykologen lovede at tage hånd om det. Intet er sket endnu.”

- Forælder dreng i mistrivsel

“Da kommunen satte min tabt arbejdsfortjeneste ned fra 37 til 7 timer om ugen fordi ... de kunne! Intet havde ændret sig hos os, men kommunen ændre serviceniveauet, sagde de!”

- Mor til barn med handicap

“Kommunen ville ikke gen-bevilge et ståstativ. Det betød begyndelsen på skoliose og 3 operationer, der kunne have været undgået, hvis havde min datter stået dagligt og fået vægt på sine knogler.”

- Forælder til handicappet datter

“Vi søgte en hæve/sænke vask. Sagsbehandler foreslog at vi i stedet skar bunden ud af skabet på den eksisterende vask, for så kunne vi bare åbne lågerne og skubbe hende ind under vasken. At der var rør og andet under skabet betød åbenbart ikke noget!”

- Forælder til handicappet.

“Kommunens vejledning til forældre til 16-årig pige ny-udredt med autisme og dertil også ocd og anoreksi: “Hvis I selv får en god ide, så ring og hør om det er noget vi kan tilbyde. Serviceniveauet i kommunerne kan godt være forskelligt”. Derefter mente de, vi var grundigt vejledt.”

- Forældre til 16 årig datter med autisme

“Adopteret barn. Super fin udvikling frem til udskolingen, hvor verden vælter. Vi siger at noget er meget galt. PPR mener, det er mor der er forklaringen, og at barnet bare vælter lidt mere til siden end de fleste. Et år og 4 diagnoser senere er vi på vej til udredning for en 5. ting, som måske er den primære diagnose, men en relativt ukendt diagnose i DK. Kommunen ønsker ikke VISO på banen, selvom det er tydeligt, at de ikke selv har ekspertisen.”

- Forældre til barn med flere diagnoser

“Vi er idag en opløst familie, og vores søn på 8 år er netop blevet frivilligt anbragt på et bosted. Vi fik afslag på aflastning begge gange vi søgte. Vi gjorde jo bare alt hvad vi kunne, men til sidst var vores lille familie helt nedslidte og ramt af stress. Da vores mindste søn på 5 år begyndte at vise alvorlige tegn på stress og overbelastning, så vi ikke anden udvej end at dele os op, sælge vores hus og flytte i to boliger.”

- Fraskilt mor til 2, hvor den ene har infantil autisme og svær ADHD

“Rådgiver i familieafdelingen: “Vi kan ikke dig give tabt arbejdsfortjeneste, hvis din datter (med autisme, ocd og anoreksi) er i skole. Heller ikke i en opstartsperiode selvom hun har brug for forældre støtte til bla spisning og oplæring i brug af skolens tilknyttede mentor. Det kan efter familieafdelingens vurdering klares efter arbejdstid, også selvom du selv er lærer og derfor arbejder i samme tidsrum, som din datter har brug for hjælp.”

- Forældre til datter med autisme, OCD og anoreksi

“Vi fik plads i en nyoprettet specialklasserække. De første måneder var præget af manglende strøm og faciliteter, håndværkere i klassen, og nyansatte uden autismeerfaring. Efter 6 måneder var alle lærerne i min søns klasse samt afdelingslederen stoppet igen. Min søn holdt 2,5 måned, så var der fuld skolevægning. Vi har nu ventet 1 år på nyt skoletilbud og venter stadig.”

- Forældre til dreng 12 år med asperger, belastningsreaktion og angst

“Kommunen og hospitalet brugte 6 måneder på at placere ansvaret hos hinanden - det ligger nu hos kommunen, som ikke vil gøre noget. Vores søn sidder derfor stadig hjemme.”

- Søn med angst

“Søgte om psykologsamtaler til sønnen, efter at han selv havde udtrykt behov for at forstå sin autisme bedre efter 1,5 års skolevægning og isolation. Fik af sagsbehandler afslag, fordi 'vi jo ikke skulle isolere problemet hos ham'. Hun støttede dog fuldt ud, at vi søgte egenbetalt hjælp.”

- Forældre til dreng med autisme

“Skolevægning og ingen skolegang hele sidste skoleår og dette skoleår. Skolen nægter at få PPR på sagen. Siger direkte at det må vi forældre selv finde ud af!”

- Mor til søn på 12 med ADD, Tourettes Syndrom og mange tegn på autisme.

“Da jeg rykker for svar på ansøgning om tabt arbejdsfortjeneste, får jeg at vide, at hvis hun skal svare nu, så får jeg afslag!”

- Forælder

“Skolen vil ikke have VISO ind over, og bliver vred over at mor selv har kontaktet dem!”

- Mor

“Mor og ægtefælle til 3 nu voksne børn med diagnoser og ægtefælle med senhjerneskade. Efter 30 års kamp med kommuner står jeg stadig på benene, og jeg har vist trods alt gjort det bedst mulige for mine kære. Men jeg er slidt op fysisk og psykisk.”

- Mor og ægtefælle

“PPR psykolog “troede ikke ADHD fandtes”. Sendte os videre til egen privat praksis. Kommunen nægtede anden PPR vurdering. Vores datter blev et år senere diagnosticeret med Infantil autisme, ADHD og søvnforstyrrelse, efter vi selv betalte for nødvendige test i privat regi, der fik hende i psykiatrien.”

- Forældre til pige med ASF, ADHD og søvnforstyrrelse

“Kommunen fortalte os ikke om muligheden for tabt arbejdsfortjeneste (TAF). Da vi selv fandt frem til muligheden, nægtede de at give TAF. Vi gjorde dem bekendt med lovgivningen, men de nægtede fortsat at hjælpe. Vi fortalte dem, at vi ville sætte en advokat på sagen og at hele historien ville blive offentliggjort. Min mand fik derefter Tabt arbejdsfortjeneste.”

- Forældre

“Min kommune har ignoreret advarsler om, at jeg er selvmordstruet fra både bosted, psykolog, læge, pårørende og mig selv, og ikke vedlagt advarsel fra psykolog i ankesag.”

- Psykisk syg med senfølger efter overgreb i barndommen

“Kommunen vurderer hver tredje måned, om min mand kan fortsætte med at få tabt arbejdsfortjeneste, også selvom det er en løbende ydelse, og vores datters handicap er livslangt. Vi skal gennem lange statusser, og stor frygt for at kunne betale regningerne hele tiden!”

- Forældre til handicappet pige

"Vi havde søgt støtte fra kommunen og fået afslag trods indgribende vanskeligheder og gode beskrivelser fra fagpersoner. Da sønnen fik sin autismediagnose kort efter, var vi pludselig omfattet af målgruppen, selvom intet andet var ændret end at han nu havde en diagnose."

- Mor til 2 børn med udviklingsforstyrrelse

"Efter afslag om tilhørsforhold og støtte i handicapregi, kontaktede vi Børn og Unge i kommunen med et ønske om aflastning. Rådgiver havde aldrig hørt om, at der kunne bevilges aflastning gennem deres paragraffer. Hun afsluttede mødet og vendte aldrig tilbage. Efter en klage til ledelsen fik vi ny rådgiver og bevilget aflastning, præcis som vi havde krav på."

- Mor til 2 børn med udviklingsforstyrrelse

"Som sygemeldt fra mit job, endte jeg i jobcentersystemet. Selvom jeg orienterede dem om alle aspekter, valgte de at sætte kontrolenheden på min sag for at se, om der mon ikke var gemt lidt arbejdssevne et sted. Deres handlinger kostede en stor forværring i mit helbred."

- Kvinde med autisme og PTSD

"Kommunen besluttede sig allerede ved mors første henvendelse omkring mistvivsel for, at barnet bar tydeligt præg af at være barn af psykisk syge forældre (jeg fik en autismediagnose sent i livet). Al fokus blev rettet mod moren. Barnet forblev usynligt, udiagnosticeret, uhjulpent. Det tog 6 år, før autismediagnosen kom. Rette hjælp kom aldrig, hverken før eller efter diagnosen. Mistvivslen er massiv for det barn som engang havde et liv udenfor hjemmets 4 vægge. Kommunens uvidenhed har ædt hele barndommen op."

- Mor og barn med autisme

"Efter langvarige hospitalsophold pga. epileptisk anfald ventede vi ekstra 4-6 uger på, at kommunen skulle finde et 'midlertidigt bosted' efter udskrivning fra sygehus. Med under et døgn varsel blev vi indkaldt til det midlertidige bosted. En nedlagt fløj af social psykiatrisk afdeling med ansættelse af vikarer. Jeg afslog denne løsning og nævnte, at jeg ville gå på politisk niveau med afgørelsen. Dagen efter ringede direktøren og sagde, at de havde lyttet og ændret beslutning."

- Far til søn på 19 år med epilepsi

"Vi henvises til kommunen, der ikke vil støtte, så vores søn kan få hjælp af en psykolog med speciale i autisme. Sagen har kørt i 11 måneder. Vores søn har fået det markant værre og med corona er OCD'en eksploderet. Det ignorerer kommunen fuldstændig, da vi har anket afgørelsen."

- Forældre til søn på 20 år med autisme, angst og OCD

"X kommune sender fejlagtige oplysninger til ankenævnet. Vi har fået afslag på en støtte, vi ikke har bedt om. Det på trods af at de udmærket ved, hvad der er søgt hjælp til. Sagsbehandler beklager, at det ikke var rettet til. Så går der jo også endnu længere tid, hvor kommunen sparer penge og ikke yder den hjælp, der skal til, og som er beskrevet af psykiater og psykolog."

- Forældre

"Det de ikke siger med ord:

De udnytter deres magtfulde position til, at tale ned og samtidig være fuldstændig gennemsyret af forråelse. Således at man kommer til at føle sig, som noget under gulvbrædderne. De gør os utrygge, sårbare, angste, stressede og har været årsag til flere svære depressioner med efterfølgende livslang ptsd, stress og angst."

- Mor til 18-årig datter med svær hjerneskade

"Min datter stoppede med at gå i skole efter nytår i år, pga overbelastning. Altså for nu 10 mdr siden. Vi har ikke hørt fra skoleforvaltningen endnu!"

- Mor til tidligt traumatiseret adopteret pige

"Efter at have ventet flere måneder på kvittering for ansøgning, oplysning og sagsbehandlingstid og afgørelse, fik vi at vide: "Der er også andre end jer, som har brug for hjælp!"."

- Forælder

"Kommunen mente, der skulle laves en forældreevneundersøgelse, da vi ansøgte sammen med skolen om et selvforståelseskursus."

- Mor til dreng med fysisk og psykisk handicap.

"Jeg ansøgte om søskendekursus ved kommunen, da søster reagerede pga. udadreagerende adfærd fra bror. Fik afslag med begrundelsen, at alle søskende har konflikter!"

- Mor til psykisk handicappet dreng.

"PPR og sagsbehandler kom til tilsyn på hjemmetræning med udskrift fra en hemmelig Facebook handicapgruppe, hvor jeg havde udtrykt frustration over kommunen. Lagde det foran mig og truede med at lukke hjemmetræningen, hvis ikke jeg makkede ret. Lukkede den 2 uger efter og trak mig så meget i tabt arbejdsfortjeneste, at jeg måtte stoppe A-kasse/efterløn/tandlæge. Vi flygtede til sidst, da de truede med tvangsanbringelse hvis jeg søgte noget eller klagede."

- Mor til handicappet

"Da vi skulle hente vores datter på weekend fra institutionen hun boede på, fandt vi hende i hendes seng med opkast på gulvet, i hendes hår, og på hendes sengetøj. Hun var så beruset natten forinden, at der var flere timer som hun ikke kunne huske, hendes bukser var knappet op da vi fandt hende, og hun kunne ikke huske hvordan hun kom tilbage på institutionen. Personalet havde givet hende lov at tage i "byen" natten før, på trods af at hun vurderes mentalt til at være 9-10 år. Vi kontaktede kommunen mandag morgen, der fortalt os, at sådan var det at have et barn anbragt, teenage børn har behov for at løsrive sig fra deres forældre, og det var vi nødt til at acceptere. Vi kontaktede Socialtilsynet flere gange, der skete aldrig noget."

- Mor til pige på 15 år, autisme, ADHD

"Kommunen ville ikke give mig tabt arbejdsfortjeneste, da min søn og jeg midlertidigt boede hos min familie, selvom familien ikke kunne passe ham, og jeg dermed ikke arbejdede."

- Mor til handicappet

"Efter vores skilsmisse mente forvaltningen ikke, at vi i hørte til i handicapteamet og vores sag kom derfor over i foranstaltningsteamet. Sønnens skoletilbud blev bla. opsagt mm. Vi sendte den i Ankestyrelsen og fik medhold."

- Forældre til dreng med ADHD samt autisme.

"Det tog 17 år at få dem til at forstå hvor ødelagt vores søn var af systemsvigt. Det tog "kun" 2,5 år og en tur i ankestyrelsen med vores datters sag. Vores praktiserende læge var med til et møde på kommunen, hvor de ubegrundet truede os økonomisk. Lægens ord bagefter: "Jeg er DYBT rystet!"

- Mor til 2 børn med autisme.

“Spurgte til mulighederne for at få aflastning i hjemmet og blev truet med paragraf 55 undersøgelse af egnethed af forældreegenskaber, inden vi kunne få rådgivning.”

- Familie med søn med autisme, ADHD og mental retardering

“Vi har søgt om et ‘Sittersæde’ fra Special Tomato til vores datter, så vi ikke skal have klapvogn med ind i vores venners og familiers hjem.

Kommunen spurgte, om ikke det var mere forældrenes behov, at vores datter kunne sidde med ved bordet, og om hun ikke bare kunne ligge på gulvet?”

- Forældre til handicappet pige

“Vi bad skolen om samarbejde. Blev mødt med trussel om at børnepenge blev frataget os.”

- Mor til dreng på 9 år med svær angst. Skolevægrende

“Min dreng på 12 år sad alene hjemme med skolevægning. Jeg arbejdede en times kørsel væk. Han ringede tit og truede med selvskade og slå sig selv ihjel. Der var ingen akut sagsbehandling ifm. min ansøgning om tabt arbejdsfortjeneste. Tvært imod måtte jeg presse voldsomt på undervejs, og sagsbehandlingstiden blev ikke overholdt, selvom der ikke blev indhentet yderligere oplysninger ud over dem jeg forelagde.”

- Mor til dreng med GUA

“Voksen, multihandicappet pige, uden mulighed for at klare sig selv på BPA-ordning, kombineret med kommunale aflastningstimer. Kommunen skar i disse, og vi søgte 1:1 forøgelse af BPA-timer. Afslået med den begrundelse, at vi havde misligholdt BPA-aftalen ved at overforbruge timer. Vi fik trusler om at få fjernet hendes BPA-ordning, og tilbagebetaling af udbetalt hjælp. Klaget til Ankestyrelsen. Undervejs i forløbet dokumenterede vi handicapforvaltningens fejl i deres påstand om overforbrug – bevillingen var overholdt 100%. Det medførte nye argumenter fra forvaltningen om afslaget. Korrespondancen med Ankestyrelsen endte med, at forvaltningen i et langt notat i en bisætning fremførte, at de ikke kunne kompensere manglende timer, fordi vores datter var blevet mere selvhjulpen. Fuldstændig usandfærdigt – vores datter har en kromosomfejl, og bliver aldrig selvhjulpen. Vi meddelte forvaltningen, at hvis de ikke trak påstanden tilbage over for Ankestyrelsen, ville vi anlægge civil retssag. Modvilligt korrigerede forvaltningen over for Ankestyrelsen. Samtidig tilbød de os, at hvis vi trak vores klage fra Ankestyrelsen, kunne de fremskynde en ny afgørelse i vores sag, dog uden at garantere et andet udfald. Vi fastholdt, og endte med at vinde sagen 110%. Først længe efter – på vores anmodning – bekræftede forvaltningen, at de ikke ville kræve tilbagebetaling. Lederen er stadig leder i området. Medarbejderen er forfremmet.”

- Forældre til voksen multihandicappet datter

“Vi har været i systemkontakt (kommune/psykiatri) siden 2008. Min dreng, der nu er 15 år, har været selvskadende fra dengang til nu, uden der er lykket mig at få tilbudt noget konkret og specifikt ifht hans selvskadeproblematik. Vi har opgivet.”

- Mor til ung mand med selvskade

“Ifm. En anke omkring omfanget af tabt arbejdsfortjeneste har kommunen i 2020 på skrift erkendt, at vi burde have været tilknyttet handicap allerede fra 2009. Der lægges op til at jeg pga den manglende oplysning og vejledning kompenseres knap fire år tilbage. jeg har i perioden været sygemeldt to gange med stress, den ene gang af et års varighed. Haft udgifter til psykolog og medicin i mange år. Jeg har allerede brugt 5000 kr til advokatrådgivning, og jeg forventer at sagen skal en tur i Ankestyrelsen igen.”

- Forælder

“Vi har været tilknyttet handicapafdelingen i knap fire år. Vi har lige mødt vores sagsbehandler nr 7.”

- Forælder

“Ved afslutningen af STU blev vores ønske afvist, og vi blev henvist til kommunens eget tilbud uden forudgående dialog (som ikke er egnet). De vil kun betale til egen kasse. Havde det været i amtets tid, eller boede vi i en kommune uden egne aktivitetstilbud, havde vi fået det ønskede uden problemer.”

- Mor til nu 25-årig med fysisk og mentalt handicap

“Kommunen havde tildelt vores datter, med CP i begge ben, 2x fysioterapi samt en 1x ridefysioterapi pr. uge. Ekspertter fortalte os og kommunen, hvor vigtigt det var for vores datter at hun fik træning, træning og atter træning. Alligevel valgte kommunen inden for et år først at fjerne den ene fysioterapi timer, derefter ridefysioterapi og sluttelig den sidste fysioterapi time.”

- Far til pige med CP

“Vores pigers behov ændrer sig hurtigt, så når vi har søgt om hjælp, ændrer behovet sig inden kommunens behandlingstid er gået. Efter behandlingstidens udløb skal det som regel en tur omkring Ankestyrelsen. Så læg min. 6 mdr til behandlingstiden.”

- Mor til tre piger i alderen 11 til 17 år, Atypisk Autisme, mutisme, generel angst og skolevægring

“Min ældste datter blev efter to år uden trivsel i skolen endelig i 7. kl. udredt og fik diagnosen atypisk autisme. Der gik et halvt år mere, inden hun kom på kommunens ASF afsnit, hvor hun langsomt - 1,5 år mere - kom op på fuldt skema. Nu går hun på 3-årig HF og er i trivsel. Men hvorfor nedbryde et barn fuldstændigt i de vigtige barndoms- og ungdomsår?”

- Mor til datter med autisme

“Jeg har Sclerose, er gangbesværet og kan ikke gå, når mine ben er udtrættet, hvilket de hurtigt bliver. Alligevel har X kommune givet afslag på så meget som at give et tilskud til den mini crosser, jeg ansøgte om. De mener, det er tilstrækkeligt for mig, at jeg på udhvilede ben, kan gå ned for enden af vejen og tilbage igen.”

- Kvinde med Sclerose

“Vores multihandicappede dreng på 3 år uden motoriske færdigheder, kunne ikke være på babybuslebordet hvortil visitator sagde: “I har da et fint spisebord I kan bruge!”

- Forældre til multihandicappet dreng

“Vores søn havde en immunforsvarsdefekt. Dette betød, at han havde flere sygedage, end han havde raske dage. Vores sagsbehandler sagde følgende til mig da hun fratog al tabt arbejdsfortjeneste den 23.12 og gik imod lægefaglig og børnehavens anbefalinger: “Hvad gør man med raske børn!”.”

- Forældre

“Vi søgte om at par høreværn til vores dreng med autisme. Sagsbehandleren afslog ansøgningen med den begrundelse, at hun havde vendt vores ansøgning med en ingeniør, som hun kendte privat, og han mente, at vores dreng skulle have nogle andre høreværn end dem, som vi havde søgt om. Disse høreværn kostede under bagatelgrænsen, hvorfor vi fik afslag. Vi bad om at få afslaget på skrift, men vi modtog aldrig nogen skriftlig afgørelse.”

- Forældre til dreng med autisme

“Efter mere end 6 måneders sagsbehandlingstid om tabt arbejdsfortjeneste (TAF), hvor vi kun løb panden mod en mur, fik jeg omsider tildelt TAF. Det var en stor lettelse, og jeg glædede mig over, at jeg nu kunne sætte alle sejl ind for at skabe så optimale betingelser og forudsætninger for vores søn udvikling og muligheder i fremtiden. Men allerede 3 måneder senere modtog jeg en ny afgørelse, hvor min tildelte TAF var halveret. Der var ingen begrundelse, og der havde ikke været nogen ændringer i vores dagligdag, jobs, drengs diagnose, skift af institution eller andet, der kunne retfærdiggøre denne afgørelse.”

- Forældre til barn med autisme

“Vi klagede over afgørelsen, og bad kommunen sende os en kopi af sagens akter, så vi var sikre på, at Ankestyrelsen modtog alle akter i sagen, så de kunne træffe deres afgørelse på et så oplyst grundlag som muligt. Dette modtog vi aldrig, hvorfor jeg selv kontaktede Ankestyrelsen og konstaterede, at der manglede flere akter i sagen. Om det blot var en forglemmelse eller en meget belejlig og bevidst handling fra kommunens side må stå hen i det uvisse. Men jeg var nødsaget til selv at køre ud til Ankestyrelsen og aflevere de manglende akter. Vi fik derpå medhold i vores klage, da kommunens afgørelse var ulovlig.”

- Forældre til handicappet

“7 år med kampe og mistænkeliggørelse med et utal af hjemsendte og omskrevne afgørelser. Herefter fulgte kommunen Ankestyrelsens afgørelse og undskyldte. Det har betydet masser af spildt tid og kræfter i 7 år, som burde være gået til barnet. OG en voldsom belastning som har givet varige mén i familien.”

- Mor til dreng med CP og autisme

“Urigtig påstand fra ny sagsbehandler brugt som påskud for underretning til familieafdelingen. Kommunens jurist lyver, siger igen og igen at der ikke foreligger noget, når vi beder om aktindsigt. Det viste sig efterfølgende, at der var truffet afgørelse om § 50 undersøgelse 1½ måned tidligere uden min viden. Med hjælp fra advokat blev det trukket tilbage.”

- Forælder

“En sagsbehandler udtaler: "CP det er noget med hånden" og om autisme: "Han skal bare i skole og lære det sociale". En børnehave skriver i handleplan for et barn på 4 år: "Han skal lære sine begrænsninger" og "han skal lære at klare sig med en hånd", på trods af at der forelå vejledning og plan for træning af hånd.”

- Forælder til handicappet dreng

“Vi søgte om en specialklapvogn til vores datter, der ikke kunne sidde eller holde sit hoved. Måneder siden rykkede jeg kommunen for svar. Sagsbehandler udtalte, at den havde hun glemt, men nu var det blevet vinter og dermed for koldt at køre i klapvogn.”

- Mor til pige med CP og Hydrocephalus

“Min yngste er i fuld skolevægring (7 måneder), har rigtig meget angst og svært ved at være alene hjemme. jeg søger om tabt arbejdsfortjeneste. Juristen i familieafdelingen udtalte at hvis mit barn er sygt, så skulle jeg tage kontakt til lægen og få noget medicin, så skulle mit barn nok få det godt og gå i skole.”

- Mor til 2 børn med Aspergers syndrom

“Mit yngste barn har et skoletilbud med 9 lektioner om ugen spredt ud over dagene, og vi forsøger at få PPR psykologerne i tale omkring et nyt skoletilbud. Bliver ringet op af en af cheferne fra PPR: “Hvis jeg bare får mit barn i skole, så skal alt nok blive godt”. Har på daværende tidspunkt gået hjemme uden indtægt i 10 måneder (selv betalt orlov fra fast job), for at hjælpe mit barn med at komme i skole.”

- Enlig mor til multihandicappet dreng, på fuld tabt arbejdsfortjeneste.

“Kommune vil skære i timeantal og næsten halvere tabt arbejdsfortjeneste med begrundelsen, at det var lig med cafetid til forældre, og ikke for at samle kræfter. Bryder sammen, og får at vide: "Stop med at græde. Det bider ikke på mig".”

- Forælder til handicappet

“En lille pige lavede en fin tegning af sin hund i skolen. Det blev starten på et årelangt mareridt. Skolen og kommunen brugte ord som ‘krænker’, ‘dysfunktionel familie’, ‘seksuelt afvigende’. Nedbrydende kampe mellem kommunen og familien. Da den lille pige og storesøsteren fik stillet diagnoserne, var familien gået i opløsning, skoleskift, en svær skilsmisse og økonomisk deroute. Kommunens manglende viden om handicapområdet havde ubærlige konsekvenser for en ellers oprindeligt velfungerende familie. En nedslidt mor sidder tilbage.”

- Mor til handicappede piger med bl.a. ADHD, Aspergers og personlighedsforstyrrelse

“Efter flere års Intens kamp bliver min datter udredt. Jeg tror naivt, at hun nu får hjælp. Der er dog INGEN link eller samarbejde mellem sygehus, skolen eller kommunen. Efter endnu en lang og opslidende kamp får hun støtte. Der er gået 1 helt år mere. Hun trives ikke i skolen. Har skolevægning og angst. Hun flytter til en privatskole og ALT hjælp og støtte fra kommunen forsvinder som dug for solen. I forbindelse med bevilling af skole-flex skolestøtte truer sagsbehandler med, at hun jo ikke kan forvente hjælp, hvis hun ikke kommer i skole.”

- Mor til pige med ADHD

“Min søn har brug for piktogrammer. Jeg har svært ved at finde overskud til at lave et system, der virker. Kommunen giver afslag. Henviser til skolen - der henviser til kommunen. Min søn har skolevægring og jeg ved aldrig om han kommer i skole, eller hvornår det lykkes. Får afslag på rideterapi. Sagsbehandler oplyser, at det bevilger kommunen ikke længere. Det er ikke en konkret individuelt vurdering. Klager og får medhold.”

- Mor til dreng med autisme

“Kommunen mente, uden faglig dokumentation, at min datter var for velfungerende til, at jeg kunne få tabt arbejdsfortjeneste (TAF). Selvom både psykiater, psykolog og praktiserende læge skrev erklæringer om, at familien ville bryde sammen, hvis de fjernede TAF, og at min datter bestemt ikke var for velfungerende, og hendes recovery lå mange år ude i fremtiden. De svarede aldrig på min klage, eller gentagne mails om, hvorfor der ikke kom en tilbagemelding på min klage.”

- Mor til pige på 16 år med psykisk funktionsnedsættelse og spiseforstyrrelse

“Jeg frygter at modtage post i e-boks. Får det fysisk dårligt. Har systemstress og er meget negativ påvirket af at være afhængig af systemet. Jeg lever med frygt for at sagsbehandler trækker tæppet væk under os og nedsætter tabt arbejdsfortjeneste. Sagsbehandler der kender os har ingen beslutningskompetence. Den der skal træffe beslutninger har udelukkende øje for besparelser og økonomi. Sagsbehandlerne er ikke dygtige nok og laver seriøst mange fejl. De har ikke nok specialviden og indsigt i serviceloven.”

- Mor til handicappede børn

“Jeg blev sygemeldt med alvorlig truende tidlig fødsel og kunne ikke selv passe barnet. Familieafdelingen nægtede at svare på min mail, da jeg bad om hjælp. Bagefter fik jeg at vide, at det jo var fordi sagen ikke hørte hjemme hos hende. Det var mig der var syg, ikke ham.”

- Mor til dreng med middelsvær CP

“Skoleleder reducerer 20 ugentlige støttetimer til 1.5 time ugentligt i idræt med begrundelsen; “Barnet skal via selvlærte strategier lære at kompensere for de udfordringer handicappet medfører.” Men det er præcis det der er sagens kerne, det kan barnet ikke grundet sin funktionsnedsættelse.”

- Forælder til handicappet barn - mangler højre frontallap, venstresidig spastisk, dokumenterede kognitive vanskeligheder.

“Skoleleder beder om yderligere dokumentation af de diagnosticerede vanskeligheder i 2. klasse. Da de nye lægelige udtalelser fra Rigshospitalet afleveres til skoleleder, vil denne ikke inddrage udtalelserne i afgørelsen om skoletilbud, da skoleleder ikke selv er blevet partshørt af lægerne der har undersøgt barnet.”

-Mor til dreng med hjerneskade

“Jobcentret’s sagsbehandlere vurderer, at jeg er rask. Men jeg er stadig syg! Hvilket også meget tydeligt fremgår i både attester og notater, fra både egen læge og speciallæge til Jobcentret. De har stoppet mine sygedagpenge, og henviser mig til kontanthjælp. Jeg føler mig i den grad svigtet, af et system jeg altid har troet var et sikkerhedsnet.”

- Sygemeldt med stress/belastningsreaktion i 1 1/2 år, netop fået en Asperger diagnose i en alder af 40 år.

“Et bosted har igennem flere år udsat beboere for omsorgssvigt. Personalet gradbøjer beboernes ret til selvbestemmelse efter for godt befindende, hvilket bevirker at beboerne ikke får den fornødne hjælp til bla hygiejne. Borgmesteren og rådmanden for området undgår helst at mødes med de pårørende og tager INTET ansvar for de mange svigt.”

- Pårørende til borger på bosted

“Søn på 18 år med skolevægring i stort set hele folkeskolen. Prøver med HHX men må give op. Får et job og bliver fyret p.g.a mange sygedage. Går helt ned og lægen reagerer og henviser til udredning som bliver afvist. Betaler selv hos privat psykiater som diagnosticerer svær depression og infantil autisme. Bliver derefter afvist medicinsk behandling af regionspsykiatrien.”

- Mor til ung mand med ASF og depression.

"Vores datter blev udsat for seksuelt overgreb af en anden beboer på hendes bosted. Den anden beboer var over 18 år, og overgrebet havde stået på i flere uger, inden vi opdagede det da vores datter løb væk fra bostedet. Bostedet valgte at fokusere på, at vores datter havde været venner med pågældende beboer, og derfor mente kommunen ikke, det var relevant at melde det til politiet, heller ikke at informere Socialtilsynet om, hvad der var sket. Pågældende beboer bor stadig på samme bosted i dag, hvor der også bor flere mindreårige piger."

- Mor til pige på 14 år, autisme, ADD, angst

“Det er nu 2 år og 9 måneder siden min ægtefælle (senhjerneskode) ud af den blå luft og uden faglig begrundelse fik beskåret udmåling af sine støttetimer drastisk. Gennem mere end 20 år med 30 timers socialpædagogisk støtte pr. uge, blev det nedsat til 5 timers hjemmehjælp om ugen og 1,5 times socialpædagogisk støtte. Skaden er varig og uhelbredelig.”

- Ægtefælle til person med senhjerneskode

“X kommune vil spare på specialskolerne, de har besluttet at der kun skal betales for den tid børnene er i skole. Det betyder at der ikke længere er ressourcer til at hjælpe børn med skolevægring og angst i skole igen. Det betyder at lærerne skal gå på kompromis med deres faglighed. Enten presses børn og forældre til at komme mere i skole, på trods af at alle ved at mange børn ikke magter det, eller de risikerer at miste deres job. Endnu et område hvor forråelse vil opstå, og hvor forældre skal kæmpe i stedet for at samarbejde om børnenes bedste. Det sker ikke på de almindelige skoler, kun for specialskolerne. Det er diskrimination af handicappede børn.”

- Mor til handicappet barn

“Brug af magtanvendelser når søns (13 år, IA) bosted anvender mange skiftende vikarer, som ikke er fagligt klædt på. Mangler faglighed og opnormering på bosteder!”

- Mor til dreng med ASF

“Det værste er, at kommunen åbenbart er ligeglad med lovgivningen og heller ikke sætter sig ind i, hvad det er, der er brug for, for at sikre et værdigt liv for et menneske med handicap og sygdom. Det bliver de kortsigtede løsninger på basis af kommunens økonomi. Nogle gange først efter massivt pres i årevis fra de pårørende. Uden sammenhæng, uden et overordnet ansvar, uden opfølgning, uden tværfagligt samarbejde, uden overlevering. Det er katastrofalt!”

- Mor til handicappet multisyg.

“At blive udskrevet til gaden, fordi du var hjemløs, da du blev indlagt. At kommunen ikke vejleder os om noget som helst. At vi selv har måtte indhente en hel del lægefaglig dokumentation for sygdom og behandlingsforløb i håbet om, at kommunen forstår omfanget og kompleksiteten af vores søns situation, så han kan få den hjælp og støtte, han har brug for. Egentlig er det kommunen selv, der skal indhente dokumentation.”

- Forældre

“Når tingene hele tiden falder ‘mellem stolene og på gulvet’, fordi, der ikke koordineres professionelt mellem regionen/psykiatrien/sygehusvæsenet og kommunen - og heller ikke godt nok mellem kommunens egne afdelinger. Det er ekstremt uværdigt og opslidende for den handicappede og de pårørende, som hvirvles rundt i manegen - og et vanvittigt spild af penge.”

- Forælder til handicappet

“Vi bliver konstant mødt med mistro og respektløshed af kommunens medarbejdere.”

- Forældre til handicappet barn

“Vores datter med infantil autisme og middelsvær retardering bor i et privat paragraf 108 tilbud. Troede vores datter var beskyttet her og ikke kunne flyttes. Privat tilbud søger ekstra ressourcer, men kommunen siger nej. Tilbud opsiger pladsen løbende måned plus 30 dage. Så hvor er borgerens retssikkerhed? Hvem har ret i forhold til de ressourcer der skal bruges? Penge kommer før borger.. Resultatet er at det på længere sigt kan blive meget dyrt!”

- Forældre til datter med ASF

“Kommunen fulgte ikke sår-laboratoriets henstilling og råd vedrørende min handicappede bror. Det blev et forsinket udredning og fejlbehandling. Resultat: Broderen fik amputeret en tå. Han gik i for små sko som forårsagede sår på tæerne. Pædagogerne på Bostedet fik at vide fra sår-sygeplejerske på sår-laboratoriet på sygehuset, at han skulle skifte ALLE sko og støvler, da skoene han gik i var for små. MEN DETTE SKETE IKKE.”

- Søster til udviklingshandicappet bror

“Kommunen bruger magt overfor pårørende. Når vi som pårørende stiller kritiske spørgsmål bliver vi set på som modspillere og ikke medspillere. Ledelsen i kommunen har truet os pårørende om at anmode statsforvaltningen om at tage stilling til værgemål og i sidste ende umyndiggørelse for vores handicappede familiemedlem.”

- Pårørende til handicappet

“Det værste er alle de mennesker fra kommunen, som faktisk ikke hilser eller henvender sig til vores datter, men gerne udtaler sig om, hvad de synes er bedst for hende og os. Forsømmende, bedrøvelig, respektløse, nedladende, uempatiske udtalelser. Subjektive udtalelser om hvad de synes.”

- Mor til 18-årig svært hjerneskadet datter

"For 2,5 år siden var jeg i fuldtidsarbejde, og mit psykiske helbred var ganske normalt. I flere år har vi søgt om udredning af vores datter og hjælp til hende, men har kun fået afslag. Hun fik det så dårlig, at det endte med en frivillig anbringelse. Nu - 3 mislykkede anbringelser senere - er hun for nyligt diagnosticeret med PTSD, jeg ligeså. Som følge af forløbet har jeg mistet mit job, og som følge af min egen PTSD er det uklart hvornår jeg ville kunne arbejde igen, og i hvilken omfang. Hvordan kan kommunernes håndtering af handicapområdet ses som værende samfundsøkonomisk rentabelt?"

- Mor til pige på 16 år, autisme, ADHD, PTSD

"Det værste er, at kommunen ikke følger lovgivningen om, at ens sag skal for Rehabiliteringsteamet i Jobcenteret, når man er for handicappet/syg til at arbejde ordinært. Man skal have et fleksjob, en førtidspension eller et ressourceforløb. Derfor kan man ende med at være på kontanthjælp i rigtig, rigtig mange år. Det betyder, at man er sat helt uden for samfundet og er fastholdt på en urimelig lav ydelse, som man ikke kan klare sig for. Når man er fyldt 30 år, er enlig og på kontanthjælp, får man udbetalt kr. 8554."

- Mor til handicappet

"Ung mand med svær ADHD og traumatiseret efter overgreb og groft omsorgssvigt som anbragt uden for hjemmet siden spæd barndom. Kommunen forsømte tilsynsforpligtelse. Da han med hjælp ville anmelde og lægge sag an mod kommunen, var sagsakterne desværre fuldstændig forsvundet? Ingen beviser."

- Mor til ung mand med ADHD

"Min familie er blevet kørt helt i sænk efter at kommunen har fastholdt en afgørelse vedr min datters STU. Hun har en kromosomfejl og et omfattende behov, som nuværende løsning ikke dækker."

- Mor til handicappet ung kvinde

"Selvom alle fagfolk og primære rådgivere omkring vores søn og vi havde gjort det klart, at aflastning uden for hjemmet ville belaste vores søn ekstremt, blev en afdelingschef ved med at argumentere for, vi måtte sende ham i døgnaflastning, hvis vi forældre virkelig var så udmattede."

- Forældre til 6-årig med kompleks autisme

"Jeg er tetraplegiker. Lammet fra brystet og ned samt i begge arme og hænder. I 2011 tog kommunen min BPA fra mig i 1,5 år, fordi de påstod, at jeg ikke kunne være arbejdsleder. Blot fordi jeg fulgte mine ansattes kontrakt. Kostede 100.000,- i advokatsalær at få BPA tilbage."

- Handicappet og lammet mand.

"En ny kørestol skulle også bruges indendørs, men kunne ikke komme ind under spisebordet. Sagsbehandler mente ikke det var et problem, vi kunne jo bare have hende siddende ved siden af bordet. Da jeg anførte at min siddestilling så ville blive meget dårlig, i forbindelse med at jeg giver hende mad, ændrer sagsbehandler det til, at hun så kunne spise før resten af familien. Derved kunne jeg jo stå ved siden af kørestolen og give min datter mad! Jo jo, lad os endelig have en hverdag så tæt på det normale som muligt!"

- Forælder til datter med handicap

“Vi har bl.a. oplevet at sagsbehandler i kommunen diagnosticerer min søn (som hun aldrig har mødt) med en hjerneskade (på trods af at der i sagsakterne bl.a. ligger en MR-scanning der modbeviser denne påstand!). På baggrund af denne påstand, iværksættes en §50-undersøgelse, hvori hun sender en række meget grove og anklagende spørgsmål til familiens læge. Disse spørgsmål indikerer en mistanke om, at jeg skulle have udsat min søn for grov misrøgt bl.a. i form af vold og stoffer (som forklaring på den opdigtede hjerneskade). Lægen svarer kommunen, at det ikke er normale spørgsmål, der stilles, men at min søn er fulgt tæt det meste af sit liv af diverse speciallæger, og det er dermed fuldstændigt utænkeligt, at de påstande kunne have fundet sted.”

- Mor til dreng med autisme

“Da min søn bad om en støtte/kontaktperson, svarede kommunen: ”Det kan man ikke få, når man bor hjemme hos sine forældre.”

- Mor til 19-årig søn med autisme.

“Fra første henvendelse til kommunen er gældende love ikke overholdt; tavshedspligt, partshøring, notatpligt, vejledningspligt.

Borgmesterens svar: ”Det har vi jo Ankestyrelsen til at se på”.

- Mor til dreng med autisme.

“Vi fik afslag på ansøgning om 4 timers aflastning om ugen med den begrundelse at: “Andre børn på 3 år skal også være under opsyn og kan ikke færdes alene”.

- Forældre til 3-årig, hjemmepasset dreng med autisme og omfattende sanseforstyrrelser samt søvnforstyrrelse.

“Sundhedsplejersken brød sin tavshedspligt, og anbefalede os ovenikøbet at flytte til en anden kommune, hvor der var større chance for at få aflastning og støtte. Da vi klagede til leder af Sundhedsplejen, var svaret, at sundhedsplejersken forsøgte at være empatisk, og hun kunne ikke genkende, at hun havde anbefalet flytning til anden kommune.”

- Forældre til dreng med autisme.

“På trods af dokumenteret PTSD og paranoid skizofreni efter især voldtægter i barndommen resulterede manglende evne/lyst/energi til at møde i Jobcenter i, at de sanktionerede ved at fjerne kontanthjælpen i eet år. Hjemløshed indtraf efter et par måneder og varede i over tre år. Stadig ingen undskyldning, erstatning eller noget lignende.”

- Ung mand med flere psykiatriske diagnoser

“Der har siden 2019 ikke været en eneste specialklasse i kommunen.”

- Mor

“De seneste 6-7 år har min søn og jeg levet i ufrivillig isolation. Som følge af massivt og groft svigt, trusler og chikane fra kommunen, er min søns funktionsevne blevet dårligere og dårligere og diagnoserne flere og flere. Han har som følge heraf, behov for at jeg er hos ham døgnet rundt. Han kan ikke rumme andre end mig i hjemmet og han kan ikke være alene hjemme. Han kan ikke komme uden for hjemmet pga. angsten. Han er bevilget en førtidspension og jeg er ansat som §85-hjælper i hjemmet. Jeg bliver dog kun aflønnet for 37 timer om ugen, på trods af, at jeg jo er ”på arbejde” 24/7, 365 dage om året uden aflastning, fridage, weekend, ferie eller lignende.”

- Mor til 19-årig med infantil autisme

“Mit sande handicap er ikke det, som jeg blev født med – men den respektløse og uværdige måde, som systemet har behandlet mig på.”

- Voksen mand med handicap

“Vi hjemtog vores datter fra den institution, hun boede på, da vi fandt ud af, at hun havde planlagt at tage sit eget liv, som følge af omsorgssvigt af personalet. Vi informerede kommunen på skrift om hendes fysiske tilstand, om omsorgsvigten på institutionen, og hvorfor vi hjemtog hende (hun var frivillig anbragt). Vi blev ringet op af sagsbehandleren en gang om ugen i de efterfølgende 3 uger, der fortalte os at vi skulle levere vores datter tilbage til institutionen snarest muligt, at der hentydede til, at i nogle tilfælde kan det være nødvendigt at ændre en frivillig anbringelse til en anbringelse med tvang. Det var først da vi hyrede en jurist som partsrepræsentant, at opringningerne fra sagsbehandleren stoppede.”

- Mor til pige på 15 år, autisme, ADHD

“I syv år havde vi ingen opfølgninger på vores barns merudgifter. Da vores søns nye sagsbehandler opdagede det, indkaldte hun os til møde. Det endte med en kæmpe genopretnings sag. Hun var så chokeret, at hun sagde op efter hun havde færdigbehandlet vores sag, for - som hun sagde til os, så kunne hun ikke arbejde et sted, hvor der ikke var styr på selv den mest elementære service overfor familier med handicap.”

- Mor til barn med cerebral parese

“Til møde om bil med sagsbehandler, da vores søn skal have ny handicapbil. Vi taler om vores søns handicap, og at han ikke kommer til at gå og altid vil være afhængig af hjælp til alt. Sagsbehandler insisterer på at høre, om vi har fået bygget vores hjem om grundet vores søns handicap. Han beder os gennemgå vores lejlighed rum for rum. Da vi spørger ham hvorfor det er relevant og vi ikke i stedet taler om bilen, siger han, at han skal sikre sig at vores søn virkelig er handicappet. Det var den samme mand, som var med i teamet, der bevilgede vores søn hans første bil 6 år tidligere, og han havde alle papirerne. Da vi skarpt spørger, hvordan han kan være i tvivl, siger han, at han godt ved, vi ikke snyder, men han skal være helt sikker, for det er der nogen, der gør.”

- Mor til søn med cerebral parese

“Jeg har massive fysiske og sansemotoriske udfordringer, d.v.s. jeg har meget dårlig balance og syn - jeg får ikke den rigtige hjælp af kommunen, selvom jeg har opfyldt alle krav til at kunne få en borgerstyret personlig assistance ordning (BPA). Jeg får kun tilstrækkelig hjælp, hvis jeg selv betaler for det.”

- Ung kvinde med sjældnen kromosomfejl