



Vidnesbyrd

2020-2024

Til ære for fortidens og nutidens ofre for umenneskelig og uetisk socialpolitik, må fremtidens politikere lære af deres forgængeres fejl.

#enmillionstemmer



VIDNESBYRD | MARTS 2024

Forord

Fortidens socialpolitik er et sort kapitel, og nutidens politikere er ved at gentage den. Et narrativ skabt af politikerne fortæller en historie om, at mennesker med handicap koster vores land mange penge, og at det er på bekostning af andre. Det går ud over de svageste, og det er uværdigt.

Parallelt med dette narrativ laver kommunerne fejl i op mod halvdelen af afgørelserne på området. Det betyder, at mennesker i alt for mange situationer ikke får hjælp eller må vente meget længe på den nødvendige hjælp. Konsekvenserne er enorme både økonomisk og menneskeligt, og det er på kanten af menneskerettighederne.

Disse vidnesbyrd fra mennesker med handicap og deres pårørende fortæller, at Danmark befinder sig i et nyt mørkt kapitel, hvor det handler om at overleve en kamp og ikke leve et liv. Det er vores håb, at denne samling af vidnesbyrd kan bidrage til at give fremtidens politikere den nødvendige indsigt og vilje til at lære af deres forgængeres fejl.

Til ære for fortidens og nutidens ofre for umenneskelig og uetisk socialpolitik, må fremtidens politikere lære af deres forgængeres fejl.

På vegne af #enmillionstemmer,

Monica Lylloff, Peter Schlæger, Sara Jensen, Margit Jonsson, Nina Reffstrup

Del I



#enmillionstemmer

“Jeg har brugt mere tid på møder, end den tid jeg har fået hjælp“.

* * *

“Da jeg flyttede fra Holstebro Kommune til Aalborg Kommune, var de meget villige til at give mig de 24 timers hjælp i døgnet, jeg har brug for. Nu synes de, jeg skal have 12-13 timer om ugen og lidt hjælp ved siden af, det giver slet ikke mening for mig. Hvis jeg mister min hjælper, mister jeg næsten hele mit liv. Jeg kan ikke færdiggøre min uddannelse, og jeg kan ikke bo for mig selv længere, så jeg bliver nødt til at flytte hjem til mine forældre igen.”

* * *

“Når jeg i fællesskab med min bandagist indsender ansøgning om ny protese, og jeg får brev om, at kommunen gerne vil have, at deres konsulent på området ser på sagen. Og konsulenten er..... min bandagist.”

* * *

"Når kommunen år efter år har råd til netværksmøder med 4-6 ansatte. Ingen dagsorden, ingen formålsbeskrivelser, ingen efterfølgende opgavefordeling. Det virker som om, at indsats og netværksmøder for kommunen er en og samme ting."

* * *

“Min datter er snart 23 år og er den dejligste unge kvinde. Hun er udviklingshæmmet og har en epilepsi, der er svær at behandle.

For at kunne udleve det voksenliv, der venter på hende, skal hun finde et sted at bo, som hun kan kalde sit (eget) hjem ~ et sted hvor hun passer ind, og hvor hun vil føle sig imødekommet og glad.

Men nu har hun og jeg efterhånden kæmpet i 3 år for at vinde slaget om at finde dette sted, og den tid har hun brugt hjemme hos mig på fuld tid uden nogen former for aktiviteter eller samvær med andre unge. Desværre har den stilstand bremset hendes gode udvikling og hendes tro på sig selv i verden.

Og det begræder jeg - for hun har så meget at give til andre og så mange oplevelser tilgode.

Jeg kan ikke længere - selvom det er det jeg burde gøre og ønsker at gøre. Råbe ud over hustagene, rase mod uretfærdigheden og banke i borde og stole.

Men 23 års kampe sætter sine spor, og jeg ved, at vi aldrig vinder krigen. Dertil er vi for få, der bla ved, hvad kompensationsprincippet handler om!

Det eneste, jeg kan, er at blive ved med at sætte den ene fod foran den anden, og finde håbet i en solstråle og i det tillidsfulde kram fra min dejlige datter.”

* * *

“Hvis mine børn havde haft fået de rette tilbud igennem deres børnehave og skoletid, og vi ikke skulle bruge tid på at klage og kompensere for det manglende, ville min mand og jeg kunne have arbejdet fuld tid begge to (jeg fik endog TAF - jeg er bioanalytiker). Nogle af årene ville jeg ikke være gået ned med stress. Og derfor har det kostet samfundet mere, at de ikke har fået, hvad deres behov har været, og hvad lovgivningen giver kommunerne/skolerne pligt til at give.”

* * *

“Jeg synes, det er paradoksalt, at kommunen hellere vil betale tabt arbejdsfortjeneste til mig end at indstille min søn til et passende skoletilbud. Jeg ved godt, at det nok handler om, at det kommer fra forskellige kasser, men det er da skørt alligevel”.

** * **

"Når forældre og VISO bruges til at uddanne kommunens sagsbehandlere, da de på ingen måde er fagligt klædt på til opgaven. Herefter følges VISO's anbefalinger ikke, formålet var blot at klæde sagsbehandler fagligt på til at kunne se forskel på en social sag og en handicapsag."

** * **

“I fire år, havde vores kommune ikke råd til ekstra støttetimer i skole til vores datter med ADHD og autisme. Der var heller ikke råd til hjælp fra PPR, heller ikke til psykologhjælp hos psykologen vi selv havde fundet, og heller ikke råd til at vores datter kunne komme i aflastning. Men der var råd til at indkalde os til adskillige meningsløse møder, og til at give afslag på afslag.

Nu mange år senere, har vores kommune dog råd til at betale over 100.000 kr om måneden, for at vores datter bor på et behandlingsbosted - en udgift som kommunen har haft råd til at betale for, i hele 5 år.

Men råd til forebyggende hjælp som støttetimer og psykologhjælp? Nej, det har vores kommune sjovt nok ikke råd til.”

** * **

“Vi har indtil videre brugt 16 måneder på en sag om tabt arbejdsfortjeneste, flere mails om ugen, opkald, netværksmøder der intet ændrer ej heller min datters tilstand (hver måned). Jeg har søgt at de koncentrere sig om selve sagen så min datter og jeg kan få ro, men det er næsten som om at hele formålet med den lange sagsbehandling er at jeg giver op eller at vi begge får det så skidt at de kan bruge det som en grund til at vi ikke skal være berettiget til hjælp.

Vi har desuden ventet 13 måneder på en udredning, som kommunen har nægtet at støtte op om i 15 år.”

* * *

“Jeg regnede ud, at hver gang vi mødtes til møder, hvor ingen havde en dagsorden, ingen tog referat, brugte hver af de 5 medarbejdere en time hver (og vores arbejdsgivere mistede vores 3-4 timers arbejde). Når altså de huskede at invitere os med.

Møder, som ingen udkom havde.”

* * *

”Når de systemer, der er sat i verden for at hjælpe og støtte borgere i krise, i stedet bliver en livslang og udgiftsdrivende belastning for ALLE mand.

Jeg er far til 3 unge mennesker, der har slået sig på folkeskolen og en dybt inkompetent, uvidende, rigid og indimellem ligegyldig kommunal sagsbehandling. Vi har stået igennem uden den evindelige ping-pong mellem eget skrivebord, kommunen, Ankestyrelsen og hele vejen rundt om bordet igen. Jeg fortryder intet, for det slagsmål havde kostet os det sidste, der var tilbage af et i forvejen smadret familieliv.

Udredninger, nye skoletilbud, STU'er m.v. er kommet i stand på ren og skær afmagt, søvnløse nætter, bekymringer, stædighed og kærlighed til mine børn. De fortjener mere og bedre, men selv i et lille land med et af verdens absolut højeste skattetryk, skal man kigge langt efter medmenneskelige dyder og pligtetik. I Danmark kan en forælder til børn med funktionsnedsættelser pludselig en skæbnesvanger dag vågne op som både sygepasser, sagsbehandler, advokat, indpisker for forvaltningerne og ovenikøbet uden noget aflønnet arbejde overhovedet. Det sidste man får lov til (hvis nogensinde), er at være det som børnene har allermest brug for i deres udsatte positioner – nemlig en nærværende og velfungerende forælder.

De to ældste nåede at have skolevægring og ingen anden professionel undervisning eller behandling i næsten 4 år. Den yngste nåede ”kun” at være isoleret fra skolesystemet i 2,5 år, før der blev stillet noget bare tilnærmelsesvis passende i udsigt. Sammenlagt er de altså gået glip af over 10 års skolegang, med alt hvad det nu engang omfatter i den moderne danske folkeskole. En folkeskole der længe har været under gulvbrædderne, og som man nu vil tvinge ud i inklusionsrunde nummer to med et løfte om bredere fællesskaber og tolærerordninger. Det på trods af fortsat stigende mistrivsel blandt især børn og unge, og et i forvejen udtalt besvær med at besætte bare enkelte lærerstillinger. Kom nu med noget faktisk indsigt og ærlig og reel vilje til handling, kære politikere m.fl....

Autismespektrumforstyrrelser og ADD/ADHD uagtet, er de unge mennesker herhjemme i besiddelse af hjerner der vil både lære og yde, så godt de overhovedet kan – og får mulighed for. Og de er blot 3 unge danskere blandt mange. ”Velfærdsstaten Danmark” er gået alt for langt i de bevidstløse forsøg på at sabotere en hel generation med tankeløse ensretninger, læringsmål og besparelser. Kassetænkningen og vækstparadigmet har taget fuldstændigt

overhånd, og hvad der påstås at mangle ud fra en økonomisk og arbejdsstyrkemæssig betragtning, bliver kun værre i allernærmeste fremtid, hvis der ikke sadles totalt om både politisk og medmenneskeligt. Tilstanden kalder på de omsorgsfulde og langsigtede investeringsløsninger, og det haster.

Man skulle næsten ikke tro at der mangler hænder, fødder og hoveder på de danske arbejdspladser, når man kigger på den måde, vi behandler næste generation. Eller rettere "ikke-behandler". Handicap eller ej.

Bruges vores skatteindbetalinger forkert i stat og kommuner?

Svar: Så længe der er mere travlt med at forputte tilsyneladende prekære offentlige data, og ansætte endnu flere til at værne om systemernes ufejlbarlighed og uigennemsigthed frem for borgernes interesser, udvikling og trivsel – Så rungende JA! herfra."

** * **

"Hele vores situation er én lang fortælling om dårlig forvaltning, fejl, løgne og en udgift, der for samfundet er blevet væsentligt dyrere, end hvis man havde givet den hjælp vi søgte fra starten, og som vi via loven er berettiget til.

Eksempel:

Jeg bad om lidt aflastning til pasning af min hjerneskadede ægtefælle, da jeg skulle udredes for kræft.

Det fik jeg afslag på.

I stedet SKULLE han på bosted, og aflastning, som han stak af fra, og var væk knapt et døgn. Der var helikoptereftersøgning, hundepatrulje, beredskabstjeneste etc. i gang i næsten et døgn- hvilket ikke er billigt.

Dernæst bosted med mistrivsel i så høj grad, at han forsøger at begå selvmord to gange. Der er hyret et vikarbureau udefra til i første omgang at sidde vagt 24/7 og efter nogen tid i 14 timer i døgn. Det er en vanvittig dyr løsning.

I stedet for at give os den hjælp i hjemmet, som der var behov for, så min mand var i trivsel, så hele familien kunne finde fodfæste i vores nye tilværelse og sidst men ikke ubetydelig: man kunne have sparet så sindssygt mange penge og allervigtigst: hverken min mand, mine børn eller jeg ville have lidt alle de ekstra trauma vi har gjort, fordi kommunen har ydet så dårlig sagsbehandling!"

** * **

“I vores aktuelle danske system handler det ikke om hurtigst muligt at hjælpe et barn ud af mistrivsel og støtte en kriseram familie. Det har taget mig et halvt år at indse, at det kun er os, de nærmeste, der har den agenda.

Jeg forstår, at socialrådgiverne er ansat som kommunens bankrådgivere. Systemet er bygget op omkring et hensyn til, at den endelige indsatspris er så lav som mulig, imens man frådser mange ressourcer på møder og rapporter, der spiser månederne, uden at hjælpe den, som er syg og heraf afledt, en familie i krise. Det er dyrt. Det er tabu. Nogle når at dø. Jeg frygter, at min søn når at tage livet af sig selv i det mørke, han er sunket ned i. Det giver ingen mening, men det er sådan, det er. Jeg gør hvad jeg kan for at støtte ham, men føler mig fejlcastet til opgaven.

Jeg har en fornemmelse af ufrivilligt at være blevet en del af et psykologisk magtspil. Jeg ønsker hjælp fra kommunen og tvinges til at bruge min opmærksomhed forkert. Væk fra kernen og ind i en mølle, hvor jeg skal forholde mig til love, regler, udstille mit og dit liv i lange skrivelser. Efter otte måneder på den måde, er alt den tid og energi, jeg har postet ind i systemet, endnu ikke omsat til hjælp. Jeg ved ikke, hvad det ender med, men jeg ved, at en tidlig indsats giver besparelser på sigt.”

** * **

“Min søn på 17 år føler sig fanget / fængslet i eget hjem.

Tetraplegiker i el-kørestol efter fald af gynge i børnehaven, hvor han brækkede nakken og pådrog sig en rygmarvsskade. Han var blot 4 år dengang.

S har en 100% normalt fungerende hjerne og ønsker blot at deltage i livet på lige fod med andre jævnaldrende.

Han er en helt normal 17-årig ung gut. Går i 10 kl. i folkeskolen men har kun 25 timers hjælp om ugen trods fuld støtte er nødvendigt, hvorfor vi forældre så udfører opgaverne for ham, og han er dybt afhængig af sine forældre. Han er ved at kvæles.

Han frasiger sig fest, byture, alt ud af huset, og sammenkomster, for det ender altid med, at der skal en mor eller en far med, fordi der ikke er bevilliget hjælp på fuld tid. Kun 25 timer om ugen. (Så mor kan gå på job og far kan være førtidspensionist, hvilket jo ikke er bevilliget til far, for sjovt).

Pleje, praktisk hjælp og støtte er knapt dækket i hverdagene. Mor og (lidt far) står for pleje og alle hjælpe- og støtteopgaver derudover.

Kæmper nu på 3. år for flere timer.

Han er tvunget / plaget til at tage med til mor og fars voksenvenner og familie, da han ikke kan være alene hjemme da der i så fald ikke er hjælp til ham.

Han har mistet utrolig vigtige unge-år og har desværre minimale sociale kompetencer og uheldig mistet en kæmpe vennekreds, idet han ikke har hjælp fra kl 17.00 til daglig eller har hjælp i weekenden. Vennekredsen, som er faldet fra nu, er de sidste 3 år jo også blevet opmærksomme på, at hvis man inviterer S, så har han mor eller far med, så de er stoppet med at koncentrere sig om at inddrage S.

Trods utallige visitationsrunder, samtaler og latterligt mange sagsbehandlere gennem tiden, er der absolut ingen hjælp at hente. Ankestyrelsen sende sagen tilbage til kommunen efter 10 mdr behandlingstid med opsang om at omgøre sagen.

Det er nu over 6 måneder siden.

Og om 10 måneder bliver S 18 år og det hele starter forfra. Der er ingen konsekvenser for kommunen at sige Nej Nej Nej. Den eneste, det går ud over og ER gået ud over, er S og os som forældre, der er ved at gå i opløsning

Tak for at lytte. Denne korte meddelelse er ,som I sikkert er klar over, kun et brudstykke af, hvad der er foregået og stadig foregår i kommunen og for vores S, som stadig sidder hjemme og kukkelure med hans forældre, som agerer hjælpere for ham.”

** * **

“Min datter er nu 25 år”. Hun har autisme, angst, PDA og ADD. Det kræver særlig viden og særlige rammer.

I 2023 har hun flyttet bosted 3 gange, da kommunen ikke har viden nok til at finde de rette rammer og den rette hjælp.

Hun har i hele året fået for lidt mad og kun med min støtte klaret hverdagen.

Hun kan ikke håndtere at være alene, men kommunen vil ikke bevilge tæt støtte.

Det sidste bosted kunne ikke stå inde for, at hun havde en tilstrækkelig støttet hverdag, så de opsagde kontrakten...

Nu har min datter fået nok af både kommune og bosteder, og situationen er uholdbar og har afstedkommet 2 indlæggelser allerede i år!

Urimelige vilkår....”

** * **

“Da vores søn startede i skole, sagde vi til skolen i august måned, at vi mente han havde autisme (ligesom sine to ældre brødre). Det tog skolen et halvt år at tage vores søn op på deres tværfaglige forum. Endnu et halvt år for PPR at lave en PPV, der konstaterede, at vores søn ikke havde brug for støtte. Skolelederen sad på møder og afføjede alle vores bekymringer med udsagn som: "Det gør min søn også" og "Sådan gør alle børn". Da han endelig blev udredt, fik han en autismediagnose, og skolen iværksatte støtte. Men for sent. Halvandet års skolegang i ikke autisme-venlige rammer har overbelastet ham i en grad, så han i dag ikke mere kan møde op på skolen. Han er traumatiseret af at gå i skole og har udviklet en belastningsreaktion. PPR-psykologen sagde på sidste møde, at han alt for længe er blevet mødt uden for sin zone for nærmeste udvikling. Skolen har været nødt til at iværksætte 1:1 hjemmeundervisning af ham, og nu skal der startes en VISO-sag. Han er blevet ekstremt ressourcekrævende for både skole, PPR og kommune. Det havde han sandsynligvis ikke været, hvis vi som forældre var blevet lyttet til fra dag 1.”

** * **

“Søn med sjælden sygdom og svær funktionsnedsættelse, stagneret udvikling og 4 års mistet skolegang pga. manglende støtte og skoletilbud. Hans raske søster vælter til sidst psykisk med angst og skolevægring. På trods af 5 underretninger vil Kbh's kommune ikke åbne en sag. Den dag i dag går vores raske datter kun i skole til kl.11. Ankestyrelsen har hjemvist sagen til kommunen og kommunen har nu åbnet sagen. Kommunen beder Center for angst om en udtalelse til 2.000kr (et forløb vi selv har betalt for igennem et år), "for at kunne træffe en afgørelse", selvom hendes behov og forløbet allerede er beskrevet i hendes PPV". Vi afventer stadig en afgørelse her på 8. måned. De sidste 5 år har kastet vores familie ud i social og økonomisk deroute.”

** * **

“Vores kommune havde ikke råd til at betale for hjælp i skolen til vores datter med autisme, og heller ikke til psykologhjælp til hende. Da hun blev så dårlig, at den eneste mulighed der var tilbage var anbringelse, havde kommunen ikke råd til at betale for 1:1 støtte de første to måneder af anbringelsen, som hendes psykiater vurderede var nødvendigt.

Efter anbringelsen brød sammen, havde kommunen heller ikke råd til at betale for 1:1 støtte på de næste to bosteder.

Efter hele TRE mislykkede anbringelser, flyttede vores datter hjem igen, og kommunen havde ikke råd til at betale for, at hun fik pædagogisk støtte i hjemmet. Kommunen havde dog råd til at betale for tabt arbejdsfortjeneste, så jeg kunne gå hjemme med min datter.

Da både min datter og jeg blev syge et år senere, da jeg ikke kunne imødekomme hendes behandlingsbehov, var der HELLER ikke råd til 1:1 støtte på botilbud nr 4.

Men nu, flere år senere, har kommunen heldigvis råd til at betale for 1:1 støtte - på botilbud nr 5.

Nu hvor kommunen ikke har råd til unødvendige ting som ekstra støtte i skole og psykologhjælp, eller til 1:1 støtte i 2 måneder ifm indflytning på et bosted, så håber vi at kommunen har sparet så mange penge, at de så har råd til at betale for plads på et bosted i mange år endnu, og formentlig også førtidspension til vores datter.”

** * **

“Jeg, mor, fik afslag på min ansøgning om tabt arbejdsfortjeneste. En ansøgning, der lå til grund for vores datters (Vigga på 6 år) tiltagende nedadgående habituelle tilstand. Hospice blev tilbudt, vi takkede ja. Under hospice-opholdet fik jeg tabt arbejdsfortjeneste, og kommunen valgte at genbehandle ansøgningen, men da vores datter blev udskrevet derfra, måtte jeg sygemelde mig, fordi den tabt arbejdsfortjeneste ikke kunne indtræffe. Jeg var sygemeldt frem til dagen før vores datter døde. Dagen efter indtrådte min tabt arbejdsfortjeneste.

Det er helt uhørt, at kommunen på den måde kan retfærdiggøre indsatsen. Vores datter var ramt af svær cerebral parese, kompliceret epilepsi, lange indlæggelser på sygehusene (Gødstrup og Skejby) grundet gentagne infektioner.. Det giver uro i systemet, når ens fundament ikke er stabilt. Det er ustabilt nok i forvejen med et sygt og meget handicappet barn.

Vi er fornuftige forældre, der ikke ønsker at malke systemet, men vi ønskede retfærdig hjælp. Vi savner vores datter, og vores to piger savner deres søster, men vi savner ikke systemet.”

** * **

“Jeg vil gerne fortælle om min datter M.

Hun fylder 10 år lige om lidt, og burde have gået i 3. klasse. Men M har aldrig gået i skole.

Vi flyttede til Vejen Kommune i 2019. I den første uge gjorde vi kommunen opmærksom på os, og bad dem rekvirere vores papirer fra PPR i fraflytningskommunen. Det var tydeligt fra starten at vores datter ikke fungerede i almene tilbud. Hun er godt begavet og en mester i at maskere, når vi ikke er til stede, så trods diagnoserne autisme, ADHD og PDA, så ingen gennem facaden. Vi skreg på hjælp!

M startede i 0. klasse, men på første dag klistrede hun til os og nægtede at give slip. Børnehaveklasseleder sagde, at hvis ikke hun kunne være i klassen uden os, måtte vi køre hjem igen. Så var tonen sat. M blev aldrig tryk ved skolen, og efter mange forsøg på at inkludere hende, kollapsede hun fuldstændig til sidst.

Det første år hjemme lå hun nøgen i fosterstilling og rokkede.

Vi ansøgte om behandling, men fik afslag.

Vi måtte selv søge hjælp i privat regi, for kommunen undlod både vejledning og hjælp, trods lov herom og mange anmodninger fra os.

Nu er der gået 3 år. Vi har selv fået VISO på sagen, og de er rystede. Kommunen har parkeret et barn i hjemmet i 3 vigtige år i et barns liv og udvikling. De har INTET gjort.

M har det i dag så godt som man kan have det, med den diagnosesammensætning, men hun mangler stadig behandling for at lære at have tøj på igen.

M er traumatiseret, fordi hun ikke blev mødt med den nødvendige forståelse og de nødvendige rammer.

Vejen Kommune har ikke et fremtidigt skoletilbud, der matcher M, så vi står foran mange fremtidige kampe med systemet. Et system, der jf. loven skal hjælpe, men som bare ser passivt til!

M er frarøvet en normal barndom pga. kommunens manglende handlinger. Det er forkert, urimeligt og ulovligt.”

** * **

“Der skulle gå 8 mdr. fra vi første gang søgte om en kompetencecenter-plads til vores søn på 4 år med autisme, og til vi endelig fik en plads. I den periode nåede vores søn at bryde helt sammen med svær belastningsreaktion og fik børnehavevægning. Han holdt op med at være renlig, ville ikke spise eller drikke og stoppede næsten med at tale. Vi skrev mails til lederen af visitationsudvalget for at informere om den hastigt stigende mistrivsel, men blev mødt af tavshed. Jeg måtte stoppe med at arbejde, for at passe min søn hjemme. Her 6 mdr. efter vores søn er startet i den nye børnehave, har han stadig ikke samme funktionsniveau som før sin belastningsreaktion. Han kan ikke gå en fuld dag i børnehave.

Og jeg har selv måttet sygemelde mig pga. psykiske følger af det forløb vi har været igennem. Kommunen er forpligtet til at tilbyde en plads i institution med passende støtte, når behovet er der. Ikke først når pladsen eller økonomien er der. “

* * *

“De sidste 12 år har besparelser og kommunal svigt har kostet mig alt.

Jeg er sendiagnosticeret med Asperger og angst. Tilbage i 2012 blev jeg som § 85 visiteret til 3 timers bostøtte i ugen af min daværende socialkonsulent. Kort tid efter fik jeg ny socialkonsulent. Hun startede med at fjerne 2 timers støtte, så jeg fremover kun havde 2 x 1/2 time i ugen, som skulle dække alt, f.eks hvis jeg havde en læge- eller tandlægetid, udover det ville jeg blive modregnet 1-1.

Jeg endte med depression, og de næste 7 år røg jeg ud og ind ad psyk konstant pga den manglende hjælp og støtte. Psyk og egen læge gjorde opmærksom på, at den støtte jeg fik, var alt alt for lidt, men det blev kort og kontant afvist med henvisning til, at jeg kun var visiteret til 2 x 1/2 time følge. Jeg blev nægtet følge til angstbehandling, tandlægebesøg samt lægebesøg, det kunne ikke lade sig gøre med den begrænsede tid, i og med jeg blev mere og mere syg, mistede jeg hele mit netværk og kontakt til egne børn.

I 2021 fik jeg ny socialkonsulent. Hun opdagede, at jeg hele tiden har været visiteret til 3 timer, min sag havde ikke været opdateret siden 2016 end ikke mine diagnoser var anført. Min sag er først blevet opdateret i 2023 og her start 2024 viser det sig, at der aldrig er lavet en VUM.

Det har kostet mig alt. Nu sidder jeg tilbage som 55 årig uden netværk, et liv i isolation stadig med angst og en kommunal-PTSD.”

* * *

“Da min datter kom og bad om rette skolegang i kommunen blev mit barnebarn fjernet fra sin mor på 2 dage, fejlanbragt pga. manglende indsigt i autisme fra kommunens side og de fik smadret ham fuldstændigt med manglende mad og drikke i et halvt år fordi han ikke " ville " snakke, som er en del af den autisめprofil han har, taler kun i trygge omgivelser, fik dog mad og drikke når mor kom på samvær, til sidst var han så udsultet. De fik ødelagt hans ene nyre med betændelse og meget høj feber og fik dårligt hjerte, manglende væske, og lå til sidst bevidstløs hen, han går stadig til kontrol for hjertet, har givet mén for resten af hans liv ikke alene fysisk men også psykisk...

Barnets ord for 4 år siden: MOAR` HVORFOR ER DET KUN DIG I HELE VERDEN DER FORSTÅR MIG. Det mest forfærdelige er at, min dygtige datter var nået SÅ langt med ham og han fortalte tit at han elskede sit liv, han elskede alt hvor han kunne bruge sin krop, var rigtig glad for alle de oplevelser han fik og de kørte med offentligt trafik trods han på det

tidspunkt havde lidt angst, så havde de fundet en måde hvorpå han kunne klare det. Han havde en masse gode venner, og ville så gerne altid sin familie, ALT dette tog anbringelsen fra ham, nu kan han dårligt nok gå udenfor en dør.

Han har aldrig gjort selvskade hjemme, hvilket han startede på på bosted, og måtte også på hospitalet, og så vidste han, at hans mor kom med derud. Og det her er ret så uhyggeligt: Han sov altid med sine bamser og ved bamserne lå der et glasskår, tænk at et barn føler sig tryk ved at sove med et glasskår. Kom heller ikke udenfor sit værelse i et halvt år. Tænk hvad anbringelser kan gå ind og forandre et barn fuldstændigt, væk fra deres trygge og gode miljø, det er absolut ikke i barnets tarv, gør langt mere skade end hvad man lige tror.

Ja, lad os snakke lidt om økonomi. En anbringelse for mit barnebarn har kostet ca. 2,5 millioner, udgifter for genoprejsning, med 3 ansatte fra med Familien de har været på vel i mindst 1½ år, som alene kun har godt at sige om mor, man ansatte en dygtig sagsbehandler udefra, der havde sit eget firma egentlig (Det var også hende der fik ham hjem i løbet af 14 dage) min datter har også fået for tabt arbejdsfortjeneste m.m. da han selvfølgelig havde brug for hun var hjemme hos ham. Han har fået skoletilbud, men som slet ikke kan indfri hans behov med hans autisme. Men tænk hvis han havde fået den hjælp han havde brug for første gang min datter kom og bad om den, og han var så klar til det tiggede og bad om det hver aften, han ville så gerne lære at læse faktisk en intelligent dreng, og ville så gerne samspil med andre børn..

Tænk på hvad kommunerne/staten kunne have sparet, og hvad kommer det ikke til at koste velsagtens fremover.

Hvad skal en regering være til for, hvis de ikke støtter og hjælper de børn og mennesker der har brug for det?"

** * **

"Vi står fortsat midt i en sag omkring vores datters skoletilbud. Den har snart kørt i et år. Antallet af mails har jeg slet ikke tal på.

Vi har måtte klage til borgmesteren direkte omkring mangelfuld sagsbehandling, vi har to gange oplevet at få mail fra en konsulent om at vores klage ikke kunne blive rettidigt besvaret, da de måtte søge hjælp i juridisk afdeling for overhovedet at kunne svare mig. Frustrerende telefonopkald og møder har vi haft rigtig mange af også undervejs.

Nu er sagen så i ankestyrelsens hænder. Alt imens står jeg selv som specialpædagog med 16 års arbejds erfaring, og alt den efteruddannelse man kan få, inden for mine børns handicap, og ser mit barn mistrives, mens jeg ved hvad kan hjælpe hende i bedre trivsel. Jeg giver ikke op, så det kommer til at koste uendeligt mange flere møder, mails og telefonopkald. Det skal

lige siges at jeg undervejs i sagsforløbet er blevet mødt med følgende ord: "Vi skal jo lære hvordan vi bliver bedre til disse sagsprocesser", " Vi skal jo lære mere om området".

Det kan godt være jeg har misset noget, men var det ikke fra kommunal side man som forældre skulle kunne blive vejledt???? Jeg er på intet tidspunkt blevet hverken vejledt, ej heller er jeg stødt på et validt argument for hvorfor min datter er blevet fejlplaceret. Så det her bliver langt og dyrt i kroner og ører. De menneskelige omkostninger vil jeg slet ikke komme ind på. Den regning er allerede for stor."

** * **

"Vores søn er født med et syndrom, som udmønter sig i høretab og underudviklet kæbe med alle de tale og spiseproblemer det medfører.

Vores kommune nægtede ham talepædagog og derfor måtte vi ugentlig køre til læbe-ganespaltecenteret for at modtage taleundervisning igennem 3 år. Vi kørte 30 km hver vej og betalte selv alle omkostningerne.

Da han skulle i skole, måtte han ikke følges med sine kammerater fra børnehaven, da der ikke var ressourcer til 2 børn med handicap på samme skoletrin. Han kom i specialtilbud, som ikke matchede ham.

Idag 6 år senere, har han gået i 6 interne skoletilbud, har været hjemme 3 x 1/2 år pga manglende skoletilbud, går nu på sin 2. Dagbehandlingsskole. Er nu udredt fra BUC x 3, fået autisme, adhd og belastningsreaktions diagnoser.

Jeg har gået hjemme på TAF i 3 år i mellemtiden og vores familie er rystet helt fra hinanden. Vores store børn kan ikke rumme at komme hjem pga lillebrors problemer."

** * **

"Det har taget os halvandet år at få vores barn skiftet til et specialtilbud. Barnet har haft reduceret skoleskema og gået i skole max 16 timer om ugen i flere år uden mulighed for optræning. I to år har vi holdt møder på skolen hver tredje måned med op til 8 kommunalt ansatte rundt om bordet. Jeg har fået tabt arbejdsfortjeneste i hele perioden.

Barnet har nu gået i specialtilbud i to måneder og kan allerede trappes op i skoletid og jeg kan komme ud af tabt arbejdsfortjeneste.

Vores barn er blevet så overbelastet af almenskolen, at vi nu har brug for aflastning hver anden weekend og har søgt om hjælp til dækning af udgifter til bl.a. anderledes indretning i hjemmet. Derudover indstilles der nu til forløb gennem VISO.

Meget kunne være sparet her. Og her taler jeg ikke kun økonomi.”

** * **

"Når vores kommune har råd til at afholde 1 møder, skrive 21 breve, henvise til egen læge der skal viderehenvise til hospital, egen læge sender henvisning til visitationsudvalg i Regionen, visitationsudvalget behandler henvisningen og henviser til speciallæge på sygehus, kommunen skriver forkerte oplysninger i brev til speciallægen, hvorfor speciallægen må kontaktes igen, 2 speciallægeattester, kommunen ringer til bandagist i København, kommunen ringer til Slagelse bestiller tid og besøg hos bandagist i Slagelse ifm behandling af vores ansøgning om fodindlæg der koster 2.250 kr, og som vi får ulovlige afslag på 3 gange, 2 gange 200 sider i Ankestyrelsen, over 5 henvendelser til borgerrådgiver, sagen (over 200 sider) også oversendt til merudgiftsafdelingen.

Sagen ender med bevilling af nøjagtig de fodindlæg, der var ansøgt om hos Kiropraktor i Sorø. Undervejs var jeg i Stenlille, Næstved, Slagelse, for til sidst at ende i Sorø, som jeg ansøgte om til at starte med.

Undervejs er sagen åbnet over 33 gange i sundhedsvæsenet, kan jeg se på log.

Sagen tog 2,5 år.

I principafgørelse fra Ankestyrelsen beskrives bevilling af fodindlæg til personer med vores syndrom. 2,5 år med ulidelige smerter pga. manglende indlæg, som ikke måtte købes før bevilling. Varig permanent skade på begge fødderne. Mange timers sengeleje pga. skade på fødderne.

Overholder Danmark toturlovgivningen? Eller var det totur mine fødder og jeg blev udsat for? Har dem der har ansvaret for at drage omsorg for os ude i kommunerne levet op til deres ansvar og udvist rettidig omhu?

Den ansøgning kunne have været løst af en sagsbehandler med tro og love + principafgørelse på 1/2 time, hvis viljen fra kommunens side havde været der.

Det er ikke mig, der er problemet her. Problemet er, at kommunen laver ulovlige afgørelser i 2,5 år, på trods af at jeg gentagne gange gør opmærksom på, at deres afgørelser er ulovlige.

Så vi tvivler på, at der mangler penge. Der mangler, at Christiansborg tager ansvar for at finde ud af, hvor pengene bliver af ude i kommunerne.”

** * **

“Når man som fleksjobber gennem 7 år, som ikke engang har har kunnet klare at arbejde 3 timer om ugen, skal slæbes igennem en helt ny afklaring, som indebærer: 3 forskellige sagsbehandlere, en jobkonsulent, et fuldstændig forfejlet “genoptræningsforløb”, et praktikforløb, 2 speciallægeerklæringer, 3 lægeattester fra egen læge i det samme forløb, et helt team af sagsbehandlere, der skal cleare, at sagen er samlet ordentligt, før den så også skal forbi rehab - som jo så skal sende den videre til pensionsnævnet, i stedet for bare at indhente oplysninger fra mine egne læger, som jo kender mig og har set min udvikling igennem de sidste 7 år (hvor jeg jo for dølen har været afklaret og godkendt fleksjobber på 3 timer om ugen). man kunne selvfølgelig også tage en snak med mig jo..! Men det er ressourcer, der går fuldstændig tabt. Intet af det, de kommer frem til, er nyt i mit liv. Men det har da givet arbejde til godt og vel 20-25 mennesker.”

** * **

“Min sagsbehandling til fleksjob tog halvandet år. Og det var anden gang, jeg søgte - på det helt samme grundlag. I øvrigt første gang fik jeg så afslag med besked om, at jeg da kunne prøve igen en anden gang. Så nåede jeg at blive 45 år med et livslangt kronisk handicap, før jeg fik hul igennem.”

** * **

“Jeg har i dag modtaget aktindsigt i sag om ophør af min datters aktivitets og samværstilbud SEL § 104. Vel og mærket aktindsigt i Ankestyrelsen (AST).

Kommunen har sendt 835 sider til AST for at overbevise dem om at ophør af § 104 tilbud IKKE er faktisk forvaltningsvirksomhed!

At der ikke er klagemulighed.

AST har sendt sagen retur til kommunen, og AST beder kommunen revurdere deres afgørelse.

Hvor lang tid har det taget og kostet at finde og sende 835 sider til AST?

Hvor lang tid vil en sag med 835 bilag tage i AST?

Når det er sagt så finder jeg 2 mails i sagsakterne som kommunen har sendt til AST, som med al tydelighed beviser, at det hele tiden har været bestemt, at min datters aktivitetstilbud skulle ophøre.

Disse 2 mails er skrevet INDEN hendes 3 måneders prøveperiode, hvor det skulle afprøves ift. om hun kunne præstere et stabilt fremmøde i aktivitetstilbuddet.

I den ene mail står der sågar at det ikke er planen at min datter skal have aktivitetstilbuddet fremover.

Bestemt før prøveperioden.

Alt har været bestemt på forhånd.

Prøveperioden var bare skalkeskjul for at kunne ophøre tilbuddet.

Nu koster det så også en sag i Ankestyrelsen med 835 sider.

Min datter vil bare gerne fortsætte i sit tilbud.”

** * **

“Jeg har været i afklaring i jobcenteret siden 2018 og har været igennem en hel masse dyre forløb i forhold til træning af arbejdsevne, afklaring, praktik, CV-kurser, socialtræning mv. Det havde nok været billigere, hvis de havde givet mig et fleksjob til at begynde med, i stedet for at sende mig rundt til alle mulige forskellige tilbud med folk, som ikke havde forstand på autisme. Min psykiske tilstand er blevet værre af at være så usikker på min fremtid igennem så mange år, og nu har jeg stort set ingen arbejdsevne tilbage.”

** * **

"Når Lejre kommune har råd til at lade Vicekommunaldirektøren sagsbehandle, lade Centerchefen for Job & Social deltage på vores møder og besvare vores mange klager, bruge en halv million kr. ekstra årligt på vores datters dagtilbud ift. det vi og fagpersoner anbefalede, så tvivler vi på, at der mangler penge. Der mangler, at Christiansborg tager ansvar for at finde ud af, hvor pengene bliver af ude i kommunerne."

** * **

“Jeg ønsker at indgive mit vidnesbyrd om det forløb, min familie og jeg har været igennem i forbindelse med vores yngste søns mistrivsel i skolen.

Igennem forløbet har vi skiftet rådgiver syv gange på 3 1/2 år. Hver gang går viden tabt og det er forfra igen. Hvis kommunen havde lyttet til os forældre og sat støttetimer på min søn i folkeskolen til start, havde så meget været sparet. Men vi bliver ikke inddraget i vurderingen af, hvad der kunne hjælpe. Nu går min søn på en dyr behandlingsskole, mens der gradvist

arbejdes på at han kan komme tilbage i folkeskolen. Tænk om der var blevet arbejdet på, at han kunne være blevet på sin gamle skole i stedet. Jeg kunne skrive meget mere, men vil blot skrive, at vi har været vidner til kæmpe ressourcespild med utallige møder til ingen verdens nytte. Et område der i den grad kalder på reformering og så at lytte til forældrene, som dem der kender deres børn."

** * **

"Når indsatser åbenlyst kan gøres langt billigere, men forældre tør ikke komme med forslag, da man har oplevet, at alt kan (mis)fortolkes til en afslutning af indsatsen."

** * **

"Konsekvenserne herhjemme er til at føle på. Mor har mistet arbejdsevne, datter knækket ved for sene indsatser, begge er på førtidspension frem for at kunne arbejde."

Kommunen må have penge nok, da de frem for afløsning i hjemmet i op til 12 timer om ugen i stedet udelukkende vil bevilge ophold på bosted 1 weekend om måneden. Min datter har i dagtimerne svært ved at være alene og kræver 1:1 om natten - hvad koster sådan et ophold frem for pasning i eget hjem af en ung pige, der beviseligt kan påtage sig opgaven? Dette er også min datters ønske, da hun grundet social angst endnu ikke kan klare at komme på bosted. Tiltag og behov passer ikke sammen, men kommunen har endnu efter 2 år på voksenområdet ikke afklaret hendes behov.

Kommunen må have penge nok, da min datter var tilknyttet k-klasse i 3 år uden at kunne benytte sig af det skoletilbud, da det ikke var specialiseret nok. Forældrene ønskede revisitation, men ikke PPR eller skolen, og dermed har hun mistet flere skoleår, mens skolepengene er gået til et specialtilbud i 3 år uden fremmøde. VISO anbefalede fuld sygdomsmelding, men min datter var stadig tilmeldt skolen.

Kommunen må have penge nok, når de udelukkende anbefaler bosted frem for at kompensere mor for arbejdet med datter på 20, der ikke selv ønsker at flytte hjemmefra endnu. I tryghed hjemme er hendes behov for hjælp mindre - på bosted vil det kræve 1:1.

Kommunen må have penge nok, når de ikke forebygger og sætter ind med de tiltag, der skal til for udvikling. Datter kom på førtidspension, da hun fyldte 18, og grundet de manglende indsatser gennem flere år og især efter det 18. år hos datter er mor også endt på førtidspension. Tidligere har mor arbejdet fuld tid som pædagog i samme kommune.

Kommunen må have penge nok - vi har siddet ved mellem 15-20 møder om hjælp til min datter over 18 år, der grundet diagnoser og meget lavt funktionsniveau er vurderet til at være i målgruppen for hjælp. Det tog 1,5 år at få bevilget 1 times bostøtte om ugen, hvilket er eneste hjælp, der er bevilget. På møderne var der altid 2-3 personer fra forvaltningen til stede.”

** * **

“Min ene søn er født med en funktionsnedsættelse, og det ved man fra han er 14 dage gammel i 2014. Min anden søn får diagnosen ADHD i januar 2021. I denne uge fortæller kommunen, at vi desværre har været 3 år i den forkerte kasse. Vi skal være hos handicap og ikke almen socialforvaltning. Det havde man bare lige glemt. Så de sidste tre års kamp med kommunen har kostet 3 år af mine sønners barndom på grund af mistrivsel”.

** * **

“Første gang vi søgte tabt arbejdsfortjeneste, udfyldte vi et online ansøgningsskema som vores datters funktionsnedsættelse inkl. referencer til at indhente udtalelser. Efterfølgende får vi et skema, vi skal udfylde i hånden og sende med posten til kommunen, med fuldstændig samme oplysninger, som vi har givet online. Da vi så endelig er målgruppevurderet, skal der indhentes udtalelser, som vi skal give samtykke til på mail og for 3. gang sende kontaktoplysninger på dem, der kan indhentes udtalelser fra. “

** * **

“Vi er forældre til et børnehavebarn på 5 år med infantil autisme, der blev diagnosticeret i marts 2022. På grund af udfordringer inden diagnosticeringen har vi dog haft dialog med kommunen gennem en længere årrække.

Vores oplevelser af dialogen med Gentofte kommune har været præget af:

- Svære at komme i kontakt med*
- Manglende tilbagemelding på henvendelser*
- Manglende overholdelse af aftaler*
- Tre skift af sagsbehandler uden orientering*
- Modtaget direkte forkerte oplysninger og rådgivning fra sagsbehandler*
- Overskridelse af behandlingsfrister*
- Behandling af en ny ansøgning tog et år*
- Mangelfulde afgørelser der må omgøres i Ankestyrelsen*

- Først mulighed for opstart i §32-tilbud 16 måneder efter vi på baggrund af diagnose og mistrivsel bad om at få et tilbud til vores søn, som alle fagfolk omkring ham havde erkendt, at han havde behov for
- Haft afløser på 1,5 måned ud af de 10 seneste måneder, hvor det har været bevilget
- Ingen initiativer fra Gentofte Kommune for at løse manglen på afløser
- Ekstrem reaktiv sagsbehandling, ingen selvstændig problemløsning, ingen opfølgning, ingen fremdrift
- Ingen koordinering på tværs af forskellige afdelinger i kommunen
- Intet initiativ til at finde alternativ, når §32 ikke kunne opfyldes
- Efter gentagne opfordringer etablering af midlertidigt tilbud (indtil §32 tilbud kunne tilbydes), der i praksis ikke blev prioriteret af institutionen
- At mangel på almen pædagog blev løst ved at prioritere kompetencepædagogen til den almene gruppe og overlade kompetencebarnet til uuddannet medhjælper
- Først handling på mistrivsel efter inddragelse af politisk niveau samt administrativt direktør niveau, efter 3 måneders gentagende opråb til institution, sagsbehandler og visitationsudvalg
- Beslutninger uden at blive partshørt som forældre
- Sende afgørelse i ankestyrelsen, der har udtalt kritik af kommunen for at tage beslutninger på ufuldstændigt grundlag med efterfølgende ændring af afgørelse
- Manglende overholdelse af forsyningspligt på §32-tilbud
- Manglen på et egnet tilbud umuliggør varetagelse af vores job, nedbryder vores søn og belaster hans søskende

Samlet set har det været en rystende oplevelse at være i kontakt med Gentofte Kommune, som forældre til et barn med særlige behov. Det er grotesk at opleve hvordan en tidlig indsats ikke prioriteres, med det til følge at vores søn er kommet i væsentlig mere mistrivsel, der kunne have været undgået. Det er helt uforståeligt, at kommunens sagsbehandling stiller familier med sårbare børn, i en situation hvor der skal bruges så meget energi på at kæmpe for at få opfyldt lovmæssige forpligtelser. Energi der går fra at varetage børnenes behov. Dertil at kommunens manglende opfyldelse af forpligtelser stiller familier i en situation, hvor det ikke er muligt at varetage job, der som konsekvens påfører familier en økonomisk belastning.”

* * *

“Vores søn er bevilget forskellige bleer til dag og nat som vi får leveret fra Abena. Natbleen er større og kan holde på mere. De kan ikke købes i daglig handel. Vores søn er bevilget 2 natbleer i døgnet. Efter en uge med sygdom, var der brugt for mange bleer om natten. Vi kunne se, at der skulle bestilles flere hurtigere end vi plejer. Vi kunne ikke bestille på hjemmesiden, og da vi kontaktede Abena, fik vi at vide, at vi tidligst kunne bestille igen om 2 uger. Det ville betyde, at der skulle vaskes rigtig meget sengetøj, da dagbleerne ikke er

tilstrækkelige om natten.

Vi kontaktede kommunen og fik at vide, at vi skulle tale med inkontinenssygeplejersken, fordi der åbenbart var brug for flere bleer om natten og det skulle vurderes. Vi fortalte at det kun handlede om denne særlige situation og det handlede om en pakke bleer. Det resulterede i en samtale med inkontinenssygeplejersken på kommunen, der meget nedladende gjorde opmærksom på vores bevilling og indskærpede, at vi ikke skulle ødsle med natbleerne. Hun skulle undersøge muligheden for en ekstrabevilling på en pakke natbleer og da hun kontaktede os anden gang, skulle vi gennemgå for hende hvordan vi gav ham bleer på (efter at have gjort det i 17 år), for at være sikre på, at det ikke var vores bleteknik, der var forkert.

Der var stadig ikke bleer på vej, og efter et opkald til leder af afdelingen og sagsbehandler, blev der endelig givet lov til at bestille en ekstra pakke natbleer.

Da bleerne bliver leveret med Postnord og kun bliver sendt på særlige dage, kunne de ikke nå frem til tiden ... alt det for en pakke natbleer, der først nåede frem med den almindelige leverance en uge for sent.”

** * **

“Jeg har cerebral parese, er undervægtig, og jeg kan ikke regulere varme og kulde, så når det er varmt, overopheder jeg, og når det er koldt, kan jeg ikke holde på varmen. Jeg sidder i kørestol og har brug for hjælp til alt, da jeg ikke selvstændigt kan bevæge mig. Hovedet fejler ikke noget og jeg elsker at være social.

Om vinteren kan jeg kun være ude i meget korte intervaller og det betyder, at jeg stort set er isoleret indenfor fra oktober til marts. Jeg kan ikke deltage i mine fritidsinteresser og ikke være social med min familie og venner. Jeg kan f.eks. ikke tage med ud i naturen, og noget jeg er meget ked af, er, at jeg ikke kan være med til vores årlige familie juletur til Tivoli.

Det fortæller jeg til et møde med min sagsbehandler, da jeg er 15 år og vi bliver vejledt i, at på grund af min funktionsnedsættelser, så kan jeg kompenseres med en specialsyet flyverdragt, der vil gøre at jeg også kan være en del af udelivet i de mange måneder om året, hvor det ellers er for koldt til mig.

Der går noget tid med at finde ud af hvordan den skal søges, og mine forældre spørger om vejledning og bliver vejledt til at søge den som enkeltstående merudgift. Det gør de, og til vores store overraskelse får de afslag. De klager og søger igen, nu som hjælpemiddel. De får afslag og den kommer i Ankestyrelsen. Den bliver hjemvist fra Ankestyrelsen og lige inden jeg fylder 19 år, får jeg den bevilget som enkeltstående merudgift. Altså det mine forældre begyndte med at søge om.

På de 3 år sagen stod på, var jeg hele tiden berettiget til den flyverdragt, men i stedet for at få den bevilget, da jeg var 16 år, fik jeg først bevilget da jeg blev 19 år.

Der blev brugt mange sagsbehandlingstimer. Der blev klaget til direktør og politikere. Den nåede helt op til borgmesteren. Den var i Ankestyrelsen.

Flyverdragten kostede 9.675 kr.

Tænk hvad det har kostet i lønkroner.

Og jeg var hele tiden berettiget til flyverdragten. Spild af penge og tid. For slet ikke at tale om hvor mange timer min familie og jeg brugte på ansøgninger og klager.

Jeg gik glip af mange ting udenfor i de år. Jeg var ikke med i Tivoli til jul. I en af afslagene stod der, at jeg bare kunne tage i Tivoli om sommeren. Den sved. Jeg ved godt at jeg ikke har ret til at komme i Tivoli til jul, og der er mange andre mennesker, der ikke kommer i Tivoli til jul, men ærligt, der er mange ting, andre kan helt naturligt som jeg ikke kan. Derfor var det svært at skulle være grunden til at en hyggelig familietradition blev nedlagt, for ingen i min familie ville i Tivoli til jul uden mig.

Jeg skal til at søge om en ny flyverdragt fordi den gamle er blevet for lille og den strammer. Jeg skal bruge den inden oktober i år. Jeg har ikke taget mig sammen endnu selvom jeg skal gøre det snart, for det tager lang tid at få behandlet ansøgningen og få den syet. Jeg håber virkelig ikke, det bliver en kamp, for den flyverdragt har gjort det muligt for mig at være med.”

** * **

“Vi blev tilbudt en skoleplads til vores svært handicappede datter, som skulle koste 400.000 kr om året. Hun kan ikke holde til en fuld skoledag, men har brug for få timers højt kvalificeret terapeut-indsats om ugen på 1:1 basis, men det var helt umuligt at lave sådan en løsning, til trods for skolepengene på 400.000.

Vi strittede imod da vi syntes det var gik at sende vores datter afsted til et hundedyrt tilbud som ville gøre hende mere syg end hun allerede er - hun har svær epilepsi, og udtrætning/overstimulering øger hendes anfald meget markant, med risiko for indlæggelser mm.

Da tilbuddet som man ville gennemtvinge skulle udmøntes konkret med 2x1 times indsats pr uge fik vi at vide at der desværre IKKE var ressourcer til at det kunne være en talepædagog som stod for indsatsen. Det kunne desværre kun være en pædagog. Dvs 400.000kr for 2 timers pædagog om ugen i et skoleår med 40 uger. Det giver en timeløn på 5.000kr!!!!

Så meget ville pædagogen selvfølgelig ikke få i løn, for alle disse dejlige penge skulle selvfølgelig bruges på en helt absurd grad af overadministration, bl.a. fik vi oplyst at der ville blive holdt 4 årlige forældremøder med deltagelse af 12 fagpersoner hver gang. Hvor herre til hest for en gang overadministration for et barn som har et kognitivt niveau på 10 mdr i en alder af snart 10 år.

For at gøre det helt grotesk tog det 3 år, klage til klagenævnet for specialundervisning, klage til ombudsmanden samt inddragelse af Undervisningsministeriet ad flere omgange før vi ENDELIG fik vores kommune til at indse at det ville være idioti at betale 400.000 om året for 2 timers ugentlig pædagogindsats i nogle fysiske rammer som ville gøre vores datter mere syg end hun allerede er.

Havde man lyttet til os forældre, havde sagen kunnet løses på et møde af ca. en times varighed.”

** * **

“Min senhjerneskadede mand har haft BPA-ordning § 95 stk 3 (2 faste hjælpere) siden 2015 og indtil august 2023. Ordningen blev taget fra os (jeg var arbejdsleder) da man fjernede mine afløsning timer og vi kom ned under grænsen (20 timer) for at have bpa ordning. Han er nu overgået til hjemmehjælp, hvor han har svært ved at rumme de mange forskellige besøg med mange forskellige personer.

Forinden er der brugt 150.000 kr på 29 dages udredning (praktisk hjælp) uden for hjemmet samt efterfølgende 70.000 på udredning (kan han køre i flekstaxa).

Vi har igennem årene anmodet om VISO udredning for afklaring af behov for hjælp - det har man fra kommunens side afvist.

Vi har fået VISO udredning vedr. den pædagogiske tilgang. VISO udredning havde været en billigere løsning og fagligt - på et højere niveau.”

** * **

“Jeg tror i den grad pengene desværre ofte bruges forkert.

1. Jeg søger om særligt tilpassede silversplints til mine håndled. Pris ved ansøgning ca 18.000 kr for 2 stk.

Der ligger flere udtalelser fra ortopæd, og ergoterapeut med anbefaling af skinnen. Sagen tager over et år at behandle, der rykkes gentagne gange for svar.

Der gives afslag.

Sagen påklages og hjemsendes fra ankestyrelsen.

Kommunen betaler nu en ekstern læge for en speciallægeerklæring der siger præcis samme som tidligere udtalelse.

Skinnerne bevilges og koster nu 36.000 kr, en speciallægeerklæring, 2 års sagsbehandling, en tur i ankestyrelsen.

Som speciallægen sagde "erklæringen hos mig kunne jo alene have betalt skinnerne første gang."

2. En el kørestol gives, den absolut billigste på markedet. Helt ny. Der laves særlig ryg til, og forsøges tilpasses mere end 10 gange. Altså det bliver ret dyrt at forsøge.

Endelig erkender kommunen, at det ikke er den rette stol og undersøger nu om jeg kan få den permobil jeg ansøgte fra start. Denne bevilliges og specialtilpasses med særlig tilpasset ryg lavet fra bunden, 2 x tilpasning hos sadelmager.

Der kunne have været sparet den første el stol og tilpasning af denne.

3. Bpa ordning. Søgt i 2020. Først 28 juni 2023 efter at have været hjemsendt 2 gange fra Ankestyrelsen, 3 års sagsbehandling og svær forværring af min sygdom i mellemtiden. Sagen er fortsat ikke endelig afgjort. Sagen er nu hjemvist for 3. gang fordi vi har søgt 24 timers hjælp.

Der er brugt 3.5 års sagsbehandling nu. 7 forskellige sagsbehandlere, tid i ankestyrelsen, hjemsendelser. Nr 2. Hjemsendelse tog 11 mdr at genbehandle og rykkere fra os nærmest ugentligt for svar. Der har været afholdt flere møder og gendsendt samme materiale flere gange.

Og det er kun 3 eksempler fra mit liv fra de sidste 3 år. Så er der alle de andre sager. Jeg er ikke i tvivl om, at sagsbehandlede man korrekt første gang, så sparede de reelt penge, samt kunne spare en eller to medarbejdere.

En hel fjerde sag er merudgifter. Seneste behandling tog 3 ture i ankestyrelsen, og endte med positiv svar til mig da ankestyrelsen omgjorde afgørelsen, hvor kommunen skyldte mig ca 40.000 kr fra ansøgningsdatoen efterfølgende."

** * **

"Når kommunen ikke behandler sagerne, men trækker tiden.

13 forskellige sagsbehandlere inden for 1 1/2 år.

Indhentet mindst 8 lægeerklæringer med præcis samme spørgsmål.

Nægter at samarbejde. Men modarbejder gerne. Selvom kommunen ved vi har ret!

Et kæmpe rod og kaos!

Som altid ender i Ankestyrelsen.

Men trods medhold, finder kommunen bare på noget nyt for at trække sagen.

Jeg er overbevist om at alt dette har kostet meget, meget mere end hvis vi bare havde fået dækket et sølle beløb som vi er 100 % berettigede til!

Når man så læser at bla. Næstved Kommune har hygget sig med vin, gaver og lækkert mad, så tænker man...-“Nå, det er dét vores penge bliver brugt til”! Og så på børn/unge handicapområdet.

Om jeg fatter, at nogen har samvittighed til dette!”

** * **

“Siden vores søn som 13 årig (nu 20 år) blev diagnosticeret med autisme og ADHD, har vi holdt møder på møder, fået lavet flere paragraf 50 undersøgelser, da de foregående er blevet forældet, inden der blev lavet en indsats. Vi har fået “familiebehandling”, og vores søn har haft mindst 5 forskellige kontaktpersoner, der ikke havde tilstrækkelig viden om hans diagnoser - og gik derfor skævt af ham.

Havde man lyttet til os forældre fra starten, og betalt hvad det kostede at give ham relevant og autismspecifik støtte, havde de med garanti sparet penge på den lange bane. Og min søn havde haft langt bedre chancer for at fastholde sin uddannelse, og komme ud af det misbrug, han påbegyndte allerede som 13 årig. Det er dyrt, både på den korte - men måske især på den lange bane, ikke at sætte rigtigt ind fra starten.”

** * **

“Jeg var bisidder for en, som var inviteret til møde med rehabiliteringsudvalget. Der var 13 personer i udvalget, så vedkommende, jeg støttede, vendte om i chok. Jeg spurgte, om alle deltagerne var relevante og alle havde med denne sag at gøre? Så var der tre, som forlod mødet. Så, tre personer spildte deres tid/spildte deres ressourcer.

Nu var der så 10 tilbage. Gad vide hvor mange af dem, der reelt var nødvendige. Fem måske? Så alt i alt 3-8 personer spildte tiden/misbrugte ressourcer.”

** * **

“Efter en udtalelse fra kommunen om, at min søn jo var i målgruppen for hjemmetræning, søgte jeg om hjemmetræning. Kommunen gav afslag begrundet med, at der ikke var ‘betydelig og varig nedsat funktion’. Dokumentation fra hospital og VISO om det modsatte blev ignoreret af kommunen. Efter næsten to år ændrer Ankestyrelsen kommunens afgørelse.

Herefter går 10 måneder, før kommunen godkender fuld hjemmetræning, men der bevilges kun 8 timers TAF. Herefter halvandet år med forskellige afgørelser om TAF, som ændres ved klage fra mig eller sendes til Ankestyrelsen. Samtidig lang sagsbehandling og oftest med afslag på nødvendige træningsredskaber. Værst var dog forsøg på helt at stoppe hjemmetræning med en 'selvopfundne påstand' sendt som underretning til en anden afdeling i kommunen. Løgne med videre, hvor det var kommunens jurist, som var sagsbehandler. En advokat jeg måtte få hjælp af, skrev blandt andet om kommunalt "magtmisbrug" i klagen. Ankestyrelsen ændrede kommunens afgørelse og skrev "det er et alvorligt problem, at kommunen fra starten af i A's sag har kørt et sagsforløb, som har været så ufatteligt dårligt."

Kommunen ringede, undskyldte og sagde, at de ville betale TAF tilbage fra ansøgningstidspunktet. Et flerårigt kæmpe ressourcespild for kommunen og Ankestyrelsen. Desværre også et på flere måder særdeles omkostningsfuldt forløb med stress mm for os og værst spild af min søns dyrebare tid. Det hele kan dokumenteres."

** * **

"Efter en omgørelse samt 2 hjemvisninger om merudgifter fra AST hvor de blev bedt om at genoptage mine merudgifter, valgte Jammerbugt at stille spørgsmål ved ASTs afgørelse og få deres jurist til at sende skriftlige kommentarer til dem.

Efter 5 måneder overgik sagen til ASTs tilsynsafdeling og først efter de havde nedsat et team og haft kontakt til Jammerbugt vedr. en mulig fogedsag udbetalte Jammerbugt pengene. Det drejede sig om 6.300 kr, og det tog 7 måneders tovtrækkeri for at få dem."

** * **

"Siden 2018 har vi været uenige omkring målgruppevurderingen for TA og merudgifter har sagen været frem og tilbage mellem mig, Ankestyrelsen og kommune 4-5 gange.

AST har nu langt om længe omgjort kommunens afgørelse om at skrive min søn ud af målgruppen. Han er nu fuldt dækket og kommunen skal nu til at finde hoved og hale i afslag på ansøgninger om TA og merudgifter med tilbagevirkende kraft til 2018."

** * **

“I mine sønners tilfælde har pengene været brugt helt forkert. MEGET KORTFATTET-Specialiseret hjælp rettidigt, kunne have forebygget:

- *Suicidale tanker*
- *Udredning og medicinering med den negative spiral med komorbiditet til følge, som har krævet yderligere hjælp, for ikke at tale om tid for begge mine drenge, til at få det nogenlunde igen.*
- *Fuld tabt arbejdsfortjeneste for mit vedkommende i over 3 år, med en opsigelse til følge.*
- *4 11/7 forløb, som var decideret spild af tid, da de i øvrigt meget søde psykologer ikke havde kompetencerne.*
- *Så uendeligt mange møder jeg ikke har tal på, for ikke at tale om alle de mennesker i kommunalt regi, som skulle aflønnes.*
- *Sektorer, som ikke kommunikerer, og man som forældre selv skal være tovholder på, hvis der skal være handling bag ordene.*
- *Ufatteligt mange møder i kommunalt regi til at behandle mine forespørgsler.*
- *Jeg kunne blive ved, og desværre skrive en roman bare om dette emne. Nøgleordene må være: Specialiseret viden/ hjælp, mindre bureaukrati i sagsbehandlingen, overholdelse af vejledningspligten samt lovgivningen.*

Mine sønners forstående og søde socialrådgivere i handicapteamet har udvist forståelse, men har haft meget begrænsede muligheder for at handle selvstændigt. Det er så grotesk! Uden mine sønners søde og yderst kompetente psykiater ved jeg faktisk ikke, hvor vi havde stået i dag, da kommunen ikke har haft specialiseret hjælp, hvilket har været helt essentielt ift den rette psykoedukation samt medicinering.”

** * **

“Når vores kommune igennem en årrække helt har undladt at lave og/eller opdatere lovpligtige PPVer forud for visitering/re-visitering til Specialundervisning, og derfor har opbygget en pukkel så stor at kommunens egne PPR psykologer ikke kan følge med, og kommunen derfor må hyre eksterne psykologer til at hjælpe med arbejdet. Og de afledte konsekvenser heraf i mange tilfælde har resulteret i at elever, der er visiteret på et uoplyst grundlag, ender i mistrivsel eller skolevægring med de dertilhørende ekstra udgifter.

Så tvivler jeg på, at der mangler penge i kommunerne, der mangler nok i højere grad at Christiansborg undersøger hvor pengene bliver af - og bliver brugt ude i kommunerne.”

* * *

“Rettidig udredning og rettidig behandling kan spare både økonomisk men også menneskeligt, både den ramte men også deres familie. Derudover skal udredningen samt visiteringen til relevant hjælp og tilbud adskilles fra de, der skal levere den. Der skal laves en plan, som alle handler efter, og handler hurtigere. Det ville også betyde, at man ikke var stavnsbundet til en kommune, fordi man frygter ny sagsbehandling og muligvis dårligere/billigere indsatser.

I stedet for fælles kasse-tilbud og indsatser vil et individuelt tilpasset tilbud ramme rigtigere og betyde mange sparede kroner i længden.

Bryd modellen ned og byg op igen. Ellers kommer der i den grad også til at mangle arbejdskraft i samfundet, når alle de børn og unge, der mistrives i dag, ikke får den rette hjælp.”

* * *

“Når en kommune nægter at støtte et 2 årigt genoptræningsforløb til et menneske, der er kommet til skade via fejloperationer i flere omgange, og så tvinger mennesket til at købe træningsforløbet selv, men så samtidigt nægter at installere en loflift på hans værelse - fordi opholdet jo bare er "midlertidigt" - så der udelukkende skal sendes én plejemedhjælper ud fremfor de to, det kræver med gulvlift, og dermed skaber en ekstraudgift i deres egne kasser på tæt på hvad hele genoptræningsforløbet koster, ja, så ved man, at det i hvert fald ikke er penge der mangler.

Note: De to involverede kommuner nægter begge stædigt at svare på henvendelser, se på tilbud og/eller se det konkrete regnskab for udgifterne. Yderligere fortæller begge kommuner, at de hverken ved hvad ekstraregningen er på og/eller hvem, der betaler, men det firma, der leverer ydelsen modtager deres penge. “

* * *

“D. 15/12-21 fik vi at vide af sagsbehandler i familieafdelingen, at vores datter overgik til børnehandicap. Det var også på tide: ni måneder efter hun havde fået sin diagnose.

I februar 2022 søgte vi om tilskud til kursus, og børnehandicap meddelte, at de ikke kendte os. Så gik de i gang med at lave en personkredsvurdering. Det tager minimum otte uger - lidt længere i dette tilfælde. Da den var færdig i begyndelsen af april, sad min datter på sit

værelse og stirrede ud i luften - fuldstændig passiv og uden livsenergi. Personkredsvurderingen pegede på, at hun IKKE hørte til i børnehandicap. Så samtidig med at vi passede hende og vores arbejde, brugte vi tid på at klage over afgørelsen.

I slutningen af juni 2022 kom der en ny afgørelse, som godkendte hende som en del af personkredsen. Herefter kunne vi søge dækning af merudgifter og TA. Det gjorde vi og fik afslag - klagede - afslag - ventede et halvt år på Ankestyrelsen, som i maj 2023 afgjorde, at vi havde ret. Kommunen kunne så ikke udbetale beløbet for merudgifterne på én gang men derimod løbende over 12 måneder. Så ringede vi til tidligere sagsbehandler, leder mv. og fik skiftet sagsbehandler. Nu har vi fået udbetalt dækningen af merudgifter, men den tabte arbejdsfortjeneste, vi havde ret til i halvandet år, kan vi ikke få, fordi vi jo ikke vidste, at vi havde ret til den og derfor ikke kunne aftale det med arbejdsgiveren. Vi har klaret os igennem med sygedage, stresssymptomer osv.

Den menneskelige regning for den vanvittige tid kender vi nok ikke helt endnu. Men vi føler os enormt heldige, fordi vi stadig har hinanden og vores jobs. Det er på ingen måde nogen selvfølge. Og når man så ser Danmarkskortet og den kæmpe fejlprocent i sagsbehandlingerne og dertil lægger de mennesker, der ikke magter at klage, så virker det ikke så mærkeligt at mistrivslen løber løbsk.”

** * **

“Nordfyns kommune laver en procedurefejl og lukker en sag uden paragraf 50. Åbner sagen igen, men vil ikke indrømme fejl. Så nu hyrer man konsulent til mange, mange tusinde kroner for at bevise, at man ikke har lavet fejl.

Så jo, pengene er der nok, men bliver godt nok brugt forkert!”

** * **

“I forbindelse med udarbejdelse af et tillæg til en børnefaglig undersøgelse, hyrer Jammerbugt et privat firma med Autisme-viden til at lave observationer og samtaler med min søn for at finde frem til hans støttebehov.

Hendes arbejde bliver der refereret til, men ikke taget hensyn til i den faglige vurdering.

Det samme gør sig gældende i afgørelser om tabt arbejdsfortjeneste og aflastning.

Altså man har betalt i dyre domme for oplysninger man så ikke medtager i vurderingerne.”

* * *

“Fra 1 november 2022 til 1 oktober 2023.

Møde 1: Halvanden time, mig, 2 sagsbehandlere, 2 bostøtter. Ingen referat.

Møde 2: Halvanden time, mig, 2 sagsbehandlere, 1 bostøtte. Ingen referat.

Møde 3: Halv time, mig, 1 leder, 1 sagsbehandler og 1 bostøtte. Ingen referat.

Møde 4: Halv time, mig, 1 sagsbehandler og 1 bostøtte. Ingen referat.

Møde 5: Lidt over en time, mig, 1 sagsbehandler, 2 ledere, 2 bostøtter. Referat.

Møde 6: En halv time, 2 bostøtter, 1 leder og 1 sagsbehandler - ingen referat selvom det var aftalt.

Udover det, har jeg en håndfuld gang klaget over den leder, som lige pludselig sagsbehandler min sag, på trods af jeg har en sagsbehandler og at jeg klager til både øverste leder, udvalgsformand og borgmester om lederen og tydeliggør jeg er utryg ved lederen. Selvsamme leder ringer mig op efter klage, og jeg klager endnu engang til de 3 jeg tidligere har klaget til.

I en kort periode var jeg uden sagsbehandler og kan i aktindsigt se, at der er mindst en håndfuld mennesker blandet ind i at jeg forsøger at få kontakt. Det er både sekretær, sagsbehandlere og ledere der skriver frem og tilbage mellem hinanden i over en måned - ingen meddeler mig, at sagsbehandler er stoppet.

I aktindsigt kan jeg også læse at de ikke vil bekræfte modtagelse af mails, før det har været igennem HR også.

Der er lavet afgørelser, som jeg har klaget over og som nu er i Ankestyrelsen.

Da hverken jeg eller bostøtter kan komme igennem til forvaltningen bliver det til endnu flere mails fra min side for at sikre der er styr på det og mine ansøgninger om hjælp behandles og jeg skriver i perioder til øverste ledelse i stedet flere gange ugentligt. Der bliver svaret tilbage. Jeg har haft kontakt med 4 ledere i løbet af året.

Jeg er blevet diagnosticeret med en belastningsreaktion grundet min boligsituation og kommunen. Det har trigget ,at jeg er blevet diagnosticeret med fibromyalgi.

Forvaltningen har stiltiende accepteret at jeg blev mere syg fremfor at hjælpe med forebyggelse ved at hjælpe med at finde passende bolig og det har resulteret i at jeg nu, er så fysisk syg (hvor jeg før hovedsagligt blev set som psykisk syg) at jeg har fået bevilget hjælpemidler, fys og hjemmehjælp - og at jeg er steget betydeligt i bostøttetimer.

Hvis man går længere tilbage: 2 år på ungdomspsykiatrisk og derefter 17 år på døgnbemandet botilbud også blev jeg smidt ud til INGENTING bagefter, så alt faldt til jorden.”

* * *

“I min kommune har jeg flere gange sagt, at min multihandicappede søn ikke kan tåle at være i skole, da det øger antallet af hans epilepsianfald, hvilket gjorde at han sov ca. 20 timer i døgnet, det havde vi også lægens ord for og alle kunne se det, på nær kommunen og det har de brugt i hvert fald 6 år på at opjustere og nedjustere i skoletid end til en ny PPR i kommunen siger ret hurtigt “han er jo slet ikke egnet til at være i skole”

Det har jeg jo sagt lige siden de begyndte at snakke om at han skulle starte i skole.

Det har kostet kommunen en specialskeleplads og min fulde tabte arbejdsfortjeneste og kørselspenge til og fra skole i mange år hvor de kunne have sparet penge på kørsel og skolepladsen.”

** * **

“Da vores barn begyndte at mistrives i skolen var der råd til først to forskellige pædagogiske vejledere, en fysioterapeut der skulle udarbejde en sanseprofil, en PPR psykolog, en skolesocialrådgiver, et samtaleforløb hos psykolog i familieafdelingen og utallige møder mellem os, lærere, skoleledelsen og ovennævnte fagpersoner, men der var ikke råd til den støtte eller hjælpemidler de pegede på.

Senere var der også råd til samtaleforløb hos PPR psykolog, og udarbejdelse af PPV så han kunne blive udredt for ADHD.

I det hele taget bærer systemet præg af, at der er masser af penge til fagpersoner, der kan kloge sig til andre fagpersoner, som kan kloge sig til forældrene, men der er tilsyneladende aldrig penge til det barnet rent faktisk har brug for.

Da vores barn ikke kunne komme ud af døren om morgenen pga. angstanfald og frygt for skolen, var der ikke penge til støttetimer eller tilpasning af undervisningen, men der var rig mulighed for at en familiekonsulent kunne stå herhjemme kl. 6.00 hver morgen og observere om vi nu kunne finde ud af at være forældre og skabe gode rutiner for vores barn. Problemet ligger nemlig altid i hjemmet siger de kloge.

At han ikke har fået den rette hjælp har nu kostet kommunen 3 års tabt arbejdsfortjeneste og løn til adskillige fagpersoner som kun har bidraget til forværring i en sådan grad, at næste skridt er et svinedyrt behandlingstilbud. 5 skoleår har vi spildt.

Tænk hvis de bare havde givet ham de støttetimer, hans lærere efterspurgte i 1. Klasse.”

** * **

“Når 2 kommuners skoler har kunnet holde “bekymringsmøder” og “netværksmøder” med op til 8 lærere, pædagoger, skolepsykologer og sagsbehandlere, hver 3. måned i flere år, og

kun nå frem til, at mit (senere diagnosticeret Autist/ADHD) barn bare er et forkælet enebarn, som ender i massiv skolevægning UDEN kompenserende undervisning eller andre tilbud, er det ikke fordi der ikke var penge til at hjælpe med en SPS, fx., men fordi pengene blev brugt på utallige, timelange møder uden nogen handlingsplaner.”

** * **

“Pengene bliver i den grad brugt forkert.

Gjorde man det rigtige første gang, ville både Kommuner, Regioner og staten kunne spare meget.

Jeg blev fysisk arbejdsskade i 2004 og i 2015 fik jeg tilkendt mikro fleks 3 timer i ugen.

Det er penge spild så det basker, at have ansatte til at lade en sag leve i så mange år.

At sende en skadet person til samme undersøgelser i snit 3 gange, pr ting kommunen ville have beskrevet af de lægefaglige på sygehusene. Det er i snit 3 besøg om året altså 30 gange hvoraf de 20 kunne være sparet.

Hvis de havde brugt arbejdsskadestyrelsens udredelse fra sygehuse, og speciallæger og egen læge, ville de slet ikke have haft brug for at sende mig af sted.

Tænk på hvor mange der ikke kunde blive behandlet bare fordi kommunerne misbruger konsultationstiden.

Dette er dog Regionerne der kunne spare disse penge.

12 erhvervsevne afklaringsforløb og 3 jobsøgnings center forløb eksterne 1 erhvervsevne afklaringsforløb burde være nok. Hvis man gad sorterer dem der kun vil have gratis arbejdskraft fra det vil spare utrolig mange møder for sagsbehandlerne.

Jobsøgnings forløb er helt i skoven for det giver ikke en rygende fis ingen gider have en mand der ikke er afklaret til job. Arbejdsskadestyrelsen var færdig med sagen efter 5 år men kommunen valgte at se bort fra de vurderinger, der var for den fysiske arbejdes nedslidning.”

** * **

“Jeg har 2 knægte begge med en autismediagnose. Den ene blev udredt tidligt, den anden først i sommerferien mellem 7'ende og 8'ende klasse selv om der tidligt var tegn på, at der var "noget".

Først lagde kommunen ud med at sige, "Mor kan ikke være en god mor, fordi mor er handicappet." Dernæst, blev der givet autismeklasse til den ældste, men eftersom at de i den klasse havde både udadreagerende ADHD'er og introverte Autister, så blev der ikke gjort nok - da de udadreagerende fik mest opbakning og dermed blev støttet mest. Det gjorde at den ældste blev tabt på jorden. I starten blev vi lovet både kurser og introduktion til hvordan man får en hverdag op at kører med autisme, sidenhen blev der sat den ene "Hjemmehos"er efter den anden på os. Hvor pengene kunne have været brugt på de "magiske" kurser der blev

omtalt så fint. Men det skulle vise sig at være et kaffekage møde, hvor vi 10 forældrepar, blev sat i et rum, og så fik en sludder for en sladder. Ikke noget helt håndgribeligt omkring hvad vi kunne have gjort for at forbedre vores børns hverdag.

Vi fik af vide at man kunne ansøge om en aflastning (vi blev ikke fortalt om dette på kaffekagemødet men af en SB) - så vi begyndte at indsende diverse skemaer, der fortalte hvor meget tid vi brugte på hver enkelt lille ting i hverdagen. Alt fra hvor mange minutter vi brugte på at få sønnen op og ud af sengen, til at hjælpe ham med at pakke skoletaske, vitterligt ALT skulle dokumenteret. Da vi var færdige havde vi brugt 38 A4 sider med tidstagning, forklaring på hvorfor vi netop hjalp med at guide ham i visse situationer OSV. Tænk at skulle læse 38 sider igennem? I samme åndedrag skulle vi også lige snakke med hende den personlige hjemmehos'er der kom 3 gange om ugen. (Alt dette kun for den ene af ungerne)

På den anden hånd, skulle vi også kæmpe med folkeskolen for at få den yngste udredt. Vi startede allerede i Børnehaveklassen, for at få dem til at se, at der var noget galt. Den ene gang fik vi af vide af skolelederen at de ville IKKE sende ham til udredning, de ville ikke starte det, eftersom skulle det vise sig at der var noget, så skulle DE betale for at han kom i specialklasse, og den slags penge havde de ikke. Men han kunne da få en støttepædagog i klassen. Jeg spurgte ind til om, denne støttepædagog så kun var til ham? Nej nej, de skulle jo hjælpe klasselæreren hvis der opstod problemer med de andre i klassen. Det takkede jeg pænt nej til, fordi skulle han have en støtteperson, skulle det være KUN til ham, og ikke resten af klassen.

Vi skulle igennem 21 forskellige sagsbehandlere, de fleste stoppede pga stress, nogen pga graviditet. Men alt dette var over en 6 årig periode. I samme periode oplevede jeg, da jeg skulle ansøge om en kugledyne til den ældste, en sagsbehandler der sagde. "Jamen hvis du bliver ved med at ansøge om ting til din søn, så må vi jo tvangsjerne dine børn, du kan jo helt klart ikke selv tage vare på dem." Det var så første og sidste gang jeg ansøgte om noget der kunne have gjort mine børns hverdag bedre. Det var skolen der havde nævnt at den ældste kunne have gjort brug af en kugledyne. Men med sådan et svar, så bliver man skræmt. Enten skræmmer de en til at lade være at ansøge, derved spare penge. Ellers trækker de en rundt i manegen så lang tid, at man til sidst opgiver.

Der skulle en nyuddannet sagsbehandler til, for at der kom skub i sagsbehandlingen på den yngste, hun er det eneste lyspunkt i de 18 år lange forløb. Hun forstod, hvad familien havde behov for, hun var ligeglad med kroner og øre. Hun gik så langt at sige, "Hvorfor bekymre du dig om hvad det koster? Er det ikke bedre at I har det godt, i stedet for?" Som hun sagde, den hjælp vi fik fra hende, var, hvad loven sagde vi havde krav på, ikke hvad Kommunen mente at vi havde behov for. Med hendes hjælp fik vi den yngste udredt, hun fulgte os til den yngste var 12 til han var 17. Da han blev udredt fik vi en anden SB, som igen var lige nyuddannet, og endnu ikke påvirket af sparekniven.

Den ældste har i dag sådan en social angst, at han ikke kan være sammen med fremmede, han er selvskadende, han har et negativt syn på sig selv, efter at et tilbud som han var i, ikke holdt sig tilbage med at nedgøre ham på alle mulige måder.

Den yngste er flyttet i egen lejlighed men egen kæreste. Dog har han stadig behov for guidning og støtte, men det har den nye afdeling fattet og har sat i med en Mentorordning. Det har været et helvede for at sige det mildt. Og undskyld at det blev så langt. Kunne blive endnu længere hvis jeg skulle beskrive min egen sag samt de problematikker jeg er stødt ind i her.”

** * **

“Vi er forældre til tre børn, den ældste med handicap, funktionsnedsættelse og kronisk, livstruende sygdom.

Skolelederen på Kongevejens Skole i Lyngby Taarbæk Kommune, hvor alle tre børn har gået, og hvor den yngste stadig går (den ældste blev 'prøvet af' i inklusionens tegn og kom på specialefterskole efter et par hårde år), har netop udsendt et budget-notat, hvor vi ikke bliver ladet i tvivl om, at specialbørnene bærer skylden for at alle andre 'normale' børn ikke kommer på lejrskole de næste tre år og ikke kan blive rystet sammen i nye klasser på 7. årgang. Årsag og sammenhæng i eet notat.

Skyld med skyld på - undskyld vi er her!

"Kære forældre.

Skolen er gået ud af regnskabsåret 2023 med et betydeligt underskud.

Dette skyldes blandt andet at der i Lyngby Taarbæk Kommune, er blevet foretaget flere rammebesparelser på skoleområdet henover året og den politisk besluttede såkaldte omstillingsproces. Den store opgave, det er at inkludere specialområdet, er dyrere at løse end hvad de medfølgende midler giver mulighed for.

Det er derfor en bunden opgave at få indtægter og udgifter til igen at balancere.

Desværre gøres dette ikke henover et enkelt budgetår, men vil være en proces i hvert fald de næste tre år, der bl.a. vil betyde besparelser på områder, der ikke er egentlige "skal-opgaver" jf. lovgivning for skolen.

Skolebestyrelsen har – efter anmodning fra skoleledelsen - besluttet at sætte princippet om klassedannelse på 7. årgang på pause i de næste tre år. Det betyder, at princippet omkring klassedannelse på 7. årgang er sat "på pause" og at nuværende 6. klasser fortsætter i udskolingen i deres klasser.

Skolebestyrelsen vil via ledelsen hvert år følge op på mulige effekter af denne beslutning. Skolens ledelse har anbefalet denne beslutning, fordi der p.t ikke er økonomi til de lærer- og andre ledelses- og personalemæssige ressourcer, som processen kræver for at skolen kan lykkes med opgaven.

Skolebestyrelsen er orienteret om at skoleledelsen har besluttet, at sætte lejrskoler "på pause" i skoleårene 2024/2025, 2025/2026 og 2026/2027.

Det er en ærgerlig men desværre en nødvendig beslutning.

De nævnte besparelser på skoleområdet i LTK fortsætter en årrække fremover.

Det er med afsæt i de nye rammebetingelser at skoleledelsen arbejder med at få økonomien i balance igen.

Med venlig hilsen

X

Skoleleder"

** * **

"Når vi - trods endeløs forskning om at intensiv genoptræning virker - alligevel har skabt et system, der helt kontrolleret tilbyder mennesker utroligt dyr genoptræning i begyndelsen af deres skadesforløb, for altid at stoppe deres træning før de er helt i mål, og så rykke dem hjem til kommunal vedligeholdelsestræning. så vidner det i dén grad om, at det på ingen måde er penge der mangler, men at vi i stedet behandler mennesker som et produkt, der har til formål at holde systemets hjul i gang frem for alt. Man skal heller ikke kigge længere væk end til lande som Ungarn og Polen, for at se, at man her tilbyder minimum 4 gange så meget træning til 1/6 af de priser, vi ser herhjemme. Lande, som vi ellers yderst sjældent gerne vil sammenligne os selv med, har altså overhalet os gevaldigt indenom på området og følger forskningen til punkt og prikke. Kun et samfund med stærk økonomi kan have råd til ikke at genoptræne mennesker færdigt."

** * **

"Når en 17 årig mand opereres for kræft i rygmarven og alt går godt, men at der så opstår betændelse i rygsøjlen et par måneder efter operationen, og han så sendes til 'et af de førende rygmarvscentre herhjemme', der kigger på ham og siger "det bliver svært at bevare gangfunktionen", og så trænes han ned i en kørestol. Altså, han går ind, men kører ud - ja, så får man en mistanke om, at det ikke kan være penge, der mangler."

* * *

“Når en kommune, trods lovgivning der godkender muligheden, kan nægte at lade eksempelvis et genoptræningscenter levere plejen på deres egen adresse selv - med uddannet personale, naturligvis - og hvor kommunen tilbydes at kunne beholde 25% af omsætningen selv (altså, de kan tjene 25% på ikke at løfte en finger og udelukkende - med lovhjemmel - sende opgaverne videre til uddannet personale), men så i stedet fastholder, at de vil løse opgaven selv, med et plejesystem, der i forvejen efter sigende mangler hænder og økonomi, ja, så er det i hvert fald noget, der ikke giver mening overhovedet, og penge + hænder som de jo tydeligvis har rigeligt af.”

* * *

“Når en kommune først nægter at forholde sig til en forskningsrapport fra selveste VIVE, for i stedet at indgå et samarbejde i 5 måneder med den involverede genoptræningsvirksomhed omkring en indsats for 6 mennesker, der skal ende ud med en ny, konkret forskningsrapport omkring indsatsen og samarbejdet, men at de så lidt over halvvejs i forløbet bare lige sender en mail om, at "den rapport laver vi bare lige internt", ja, så begynder man at måbe lidt. Allerede inden forløbets afslutning udgives der en rapport, hvor virksomheden ikke engang interviewes, og en rapport som fortæller, at de mennesker, der modtager genoptræning her, samlet set faktisk går op i deres plejeniveau. Direkte modsat af hvad selveste VIVE skrev i deres rapport et år tidligere.

Note: Hvad kommunen ikke lige nævner i deres rapport er, at grunden til at gruppen af mennesker samlet set gik op i plejeniveau, er fordi at projektet ved besøg hjemme ved en af borgerne, da han ikke dukkede op til opstarten, fandt ham i sit eget møg, pis, lort og bræk i et sådant omfang, at de kontaktede kommunen. Her vurderede kommunen selv, at mennesket skulle have plejehjælp 4 timer dagligt, fremfor de 30 mins rengøringshjælp hver 14. dag, som de selv hidtil var kommet frem til. De glemmer i rapporten også at nævne, at denne borger endda gik ned i plejeniveau fra det nye niveau, og de glemmer at nævne, at virksomheden blev kontaktet til en koncert af en af kommunens egne ansatte, der fortalte, at "Vi er mange hos kommunen, der er vilde med jeres arbejde, men vi får at vide oppefra, at vi skal lyve og modarbejde jer..". Yderligere fortæller rapporten heller ikke, at genoptræningsvirksomheden modtog en mail, hvor der ordret står, at de er godkendt som behandlingssted uden bemærkninger, men at kommunen fortsat - på nu 6. år - fortsat nægter at give dem godkendelsen.”

* * *

“VISO rapport på min X fastslog at der var store problemer med fastholdelse af personale og at dette var medvirkende årsag til den situation min X var i.

Anbefaling fra VISO var eget team til min X.

Kommunen overrulede VISO og blev ved med at stå fast på, at min X ikke skulle have eget team af medarbejdere, men skulle dele med de øvrige beboere.

2 år senere var min X i massiv mistrivsel og kommunen måtte skifte leverandør af støtten til et privat team.

Dags dato har privat team stadig al støtte (24/7) hvilket vi alle ved er en dyrere løsning.

Giv nu den rigtige hjælp første gang.

Undgå mistrivsel!”

** * **

“Pige diagnosticeret med autisme som 6 årig, ADD som 12 årig. Belastningsreaktion, angst og mild retardering som 17 årig. Ingen stabil skolegang siden indskoling.

Overgang til voksen handicap som 18-årig. Kommunen så ikke grund til at afholde §19a møde (lovpligtigt). Vil ikke mødes. Ingen hjælp, støtte eller aktivering.

Førtidspension på foreliggende grundlag. Hun får ikke en eneste chance. Sidder bare hjemme 24/7 med sin iPad sammen med sin mor pga angst.”

** * **

“Ved ikke hvor jeg skal starte. I vores familie er 3 ud af 4 autister. Vi har måtte slås for vores børn og familiens rettigheder overfor kommunen år efter år. Vi er tyndslidte og system-PTSD ramte. Det er en skrue uden ende, for vi vokser ikke fra vores medfødte anderledesheder. Nærmere omvendt, for jo mere stressbelastede vi er pga kampe som rette skoletilbud osv, des mindre ressourcer står vi tilbage med, og des mindre “velfungerende” er vores nervesystemer blevet.

Så sent som i dag, kom der et afslag på et passende 10. klasses tilbud for vores datter.

"Så GIV HENDE DOG EN CHANCE !"

** * **

"Min sag begynder, da jeg bliver udlært elektriker i 2017. Da jeg er epileptiker, har jeg en ventende intrakraniell scanning straks efter jeg modtager mit svendebrev.

Jeg har ingen jobaftale at fortsætte på, så jeg tager til Rigshospitalet og får lavet min undersøgelse. Der får jeg tre krampeanfald på én dag, trods at jeg ikke er krampepatient (skyldes alt min medicin fjernes hurtigt uden nedtrapning for at fremprovokere anfald). Det gør at jeg rykker en skulder af led, som jeg nu må sygemeldes med i Syddjurs Kommune for at denne kan komme på plads.

1.sygedagpenge periode:

Det kommer til at tage fra oktober 2017 til januar 2018. Der bliver jeg meldt klar til arbejde fra min fysioterapeut, men min sagsbehandler på kommunen vil ikke sende mig videre til jobcentret. Hun syntes, jeg lige skal have det sidste af mine sygedagpenge med. Det går så frem til midt på foråret 2017, inden mine sygedagpenge stopper.

Dagpenge opstart:

Nu overgår jeg så til Jobcentret, hvorved der bliver taget hul på mine dagpenge. Der er så ingen hjælp at hente i det offentlige ved Syddjurs Kommune med at få arbejde. Jeg får til sidst kontakt til et firma, hvor jeg får startet en virksomhedspraktik op midt i juni. Her er det dog aftalen at firmaet betaler 50% til lønnen, og de resterende 50% går fra mine dagpenge. Her bliver jeg 6 måneder, men så oplyser kommunen, at jeg ikke kan fortsætte, da en virksomhedspraktik kun kan varer 6 mdr. Jeg finder så selv frem til det der hedder Isbryderordningen, der giver økonomisk støtte de første 2 år for nyudlærte. Den kendte min sagsbehandler så ikke noget til, men efter at have undersøgt det, fik jeg 6 mdr. mere i arbejde.

- inden for de 6 mdr flytter jeg til Randers, og skifter derved kommune, hvorved min sag overdrages til Jobcenter Randers. Der er bare ingen af mine papirer der flyttes med til min nye sagsbehandler. Efter noget tid ringer jeg til Syddjurs Kommune og beder om aktindsigt, for selv at tage de vigtigste emner med til et møde, men får så at vide at Syddjurs Kommune ikke har mine dokumenter mere. Med Operation X i tankerne ringer jeg nogle dage senere tilbage og spørger, om de virkelig mener at have smidt dem væk, og om jeg på den baggrund bliver nødt til at ringe 112 og melde dem for det? Kommunen lover at kigge efter igen, og jeg modtager efterfølgende alle mine papirer i e-boks.

Nu får jeg ny sagsbehandler i 4 uger, så bliver jeg sendt til en ny igen. Uden begrundelse. Denne er tidligere chef som tilsyneladende ikke ved noget om arbejdet på jobcentret. Det bliver juni 2019, og jeg kan ikke fortsætte i arbejde og ender nu med at gå hjemme.

Jeg har i mellemtiden fundet frem til en fantastisk Socialrådgiver i min fagforening, der har hjulpet mig i årene siden.

I starten er det lige meget at gå hjemme, men der går mere end 1,5 år uden at være i arbejde.

Frustrationen over at tiden står stille. At få det ene afslag efter det andet i ansøgningerne, og at der INGEN hjælp eller forståelse er at hente ved det kommunale, er ulideligt nedslidende. Størstedelen af epileptiske affald "trigges" af stress. Der skal normalt YDERST meget til, for at jeg bliver stresset, men den langvarige frustration gør at mine anfald kommer hyppigere. Jeg når at søge 133 jobs uden for elektrikerfaget igennem min dagpengeperiode + mine ansøgninger om arbejde som elektriker, jeg ikke har tal på. Til sidst er det kommet dertil, at mine dagpenge er brugt op. Jeg får hjælp fra min Socialrådgiver ved fagforeningen til at sygemelde mig igen på grund af min epilepsi. Det lykkes, og jeg får nu en ny sagsbehandler for.... 30. gang, som jeg på ny skal sætte ind i det hele.

2. Sygedagpengeperiode:

Oktober 2020.

Jeg er nu ved at være godt kendt i systemet, vant til at omgås sagsbehandlerne og jeg har fundet en god måde at starte op med en ny sagsbehandler.

Jeg ringer til hende og beder om et første møde - ikke omvendt. til det første møde er det første, jeg spørger om, hvor meget hun ved om Epilepsi. Normalt siger alle de sagsbehandlere jeg har snakket med at: "det er det der hvor man ligger og ryster ik'?" (omkring 5% af epileptikere er krampepatienter, så nej!). Det næste jeg så gør, er at jeg har fundet en specialist indenfor emnet, som jeg beder hende ringe til og sætte sig ordentligt ind i hvad epilepsi er, og så spørger jeg igen næste gang, vi snakker sammen.

Jeg er så kommet dertil, i frustration over at træde vande, at jeg vælger at sige, at jeg forventer handling og hjælp til at komme videre. Jeg har taget fløjlshandskerne af - men ikke taget boksehandskerne på.

Jeg fandt frem til psykosocial udredning på Epilepsihospital Filadelfia, der kunne hjælpe med at afklare mine færdigheder i det almene samfund.

Det endte med, at jeg selv skulle kæmpe for at få den i hus ved kommunen, og senere ved min neurolog, som på det tidspunkt var overlæge på Skejby og tilmed leder af Dansk Neurologisk Selskab.

Det lykkedes til sidst at få en indlæggelse i hus, der varede 14 dage, med undersøgelser af hvordan jeg lavede mad, om jeg kunne passe et arbejde i en Føtex og meget, meget mere. Den

mundende ud i en 27 sider lang rapport, der anbefalede arbejde på nedsat tid (de ville gerne skrive fleksjob, men det må de ikke). Den blev udarbejdet af et hold af specialister indenfor psykiatri, neurologi, somatik og medicin.

Min egen læge, min Neurolog på Skejby, min tidligere Neurolog på Riget og den specialist jeg har fået skiftende sagsbehandlere til at kontakte er alle enige i, at det er det bedste med arbejde på nedsat tid (De må heller ikke sige Fleksjob), Der sker intet fra den kommunale side.

Efter en udtalelse fra min neurolog i september 2021, hvor han melder at min epilepsi er stationær og vil være der for altid, får jeg besked fra min sagsbehandler om, at mine sygedagpenge stopper. Der er ikke mulighed for virksomhedspraktik eller lignende, da de mener, at jeg er klar til at starte på arbejde på lige fod med alle andre. Det er modsætningsfyldt, da min neurolog siger at jeg er epileptiker og for altid vil være det.

Jeg tog sagen til Ankestyrelsen med støtte fra min fagforening. Ankestyrelsen tog så kommunens parti og skrev desuden, at jeg ikke kunne anses som en mulig kandidat til et fleksjob. Jeg er nu på kontanthjælp.

Kontanthjælp:

Der skete det samme som altid. Ny sagsbehandler og intro om epilepsi osv, men jeg blev mødt med mere forståelse, og faktisk så sygemeldte de mig straks igen og sagde, at det der var foregået var totalt forkert.

jeg havde problemer med at få min økonomi til at hænge sammen, men fandt støtte i div. § og ved at ændre levevaner. Langsomt kom jeg videre til at være aktivitetsparat, og i november 2022 startede jeg endelig i en ny virksomhedspraktik hos en elektriker.

Det første jeg lagde mærke til var, at der gik meget længere tid mellem mine anfald.

Tiden gik med at afprøve hvor mange timer jeg kunne arbejde, og om jeg kunne få fleksjob.

Efter virkelig lang tids afprøvning kom der i sommeren 2023 en afklaring på, at jeg ville blive visiteret til et fleksjob.

Fleksjob:

Jeg søgte arbejde hos den arbejdsgiver, jeg var i virksomhedspraktik hos. Han ville så ikke betale min løn, så det gav ingenting.

Nu følte jeg, at jeg stod samme sted som efter første sygedagpengeperiode. Jeg havde allerede søgt de første 5-6 jobs, uden held.

Jeg frygter for fremtiden og det er ikke nemt at holde moralen oppe. Heldigvis har jeg en god familie der støtter mig super.”

* * *

"Når der lægges op til STU, måske noget kreativt, til et ungt menneske, som nu læser en bachelor online. Dette kan kommunen desværre ikke hjælpe med, men en STU til gennemsnitlig 250,000 kr om året, var en mulighed.

STU, hvis et ungt neurodivergent menneske har brug for en hverdag indrettet efter dette. STU har en uddannelsesmæssig stopklods, man må ikke færdiggøre en ungdomsuddannelse på en STU. Man kunne godt spørge sig selv, hvorfor man fra regeringens side ikke ønsker højtuddannede neurodivergente mennesker?

Når der kræves en fuld VUM for at bevilge en mindre ting, hvis behov allerede er fuldt ud beskrevet fra børneafdelingen.

Når der uden henvisning til lovhjemmel, eller faglig begrundelse, nægtes en for barnet meningsfuld veluddannet støttekontaktperson, men en socialpædagog ansat i kommunen, kunne der godt blive tale om.

Når der nægtes udredning i årevis, og barnet i disse år, ender i dyb mistrivsel i forfejlede og forkerte skoletilbud, og nu skal forælder på fuld tabt arbejdsfortjeneste, og passe barnet hjemme i årevis. Spild af barnets talent, og en forælder, hvis karriere røg på gulvet.

Når 2 børn ikke mødes fagligt, men ender med at underachieve, og hermed risikerer at ende på offentlig forsørgelse måske resten af deres liv. Kæmpe udgift og spild af liv og talent

Når kommunen glemmer de har undervisningspligt og barnet går uden sygeundervisning i op til flere år. Hvis man som forælder påpeger det, risikerer man en undervisning ikke tilrettelagt efter barnets behov, og barnets udvikling sættes yderligere i stå. Ofte indskrives børnene administrativt på distriktsskolen, så de går under radaren.

Når der begås klokkeklare fejl af kommunens ansatte. Der er ingen læring i systemet og samme fejl, begås igen og igen. Fx udtalte en almen børnehaveleder, at hun aldrig har haft et barn med autisme i sin børnehave. Det er jo en statistisk umulighed i en kommune, som efter eget udsagn synes, at der er gammeldags at udrede børn, og afslører hvor lidt viden der er på området."

* * *

Når man som syg og færdigudredt med en klar diagnose fra den mest internationalt anerkendte læge lige skal til en undersøgelse for at udelukke muligheden for operation, fordi man angiveligt (sagsbehandlers ord) sidst er undersøgt i 2006, men der i ens journal fra 2017 står, at operation ikke er en mulighed, og man skal tage hensyn til væsentlig og varig nedsat funktionsevne pga skade og kroniske smerter, og alt er både funktions- og arbejdsmæssigt afprøvet. Det tog 3 år og 6 måneder, og kunne være løst på 6 måneder.”

** * **

Jeg har levet mange år af mit liv i isolation pga sendiagnosticeret autisme med belastningsreaktion (10-11 år). Jeg er gået fra at kunne næsten alt selv selv (praktisk) til at behøve støtte til næsten alt nu, pga manglende korrekt støtte gennem 15 år. Nu er jeg så heldig at jeg endelig har fået bevilget støtte fra et specialiseret privat tilbud, og straks begyndte jeg at blomstre og min livsglæde sprudler. Jeg er gået fra ikke engang at orke at børste mine tænder og komme i bad, til nu at have et ønske om at være noget for min søn, svigerdatter og børnebørn og komme ud og nyde det af mit liv der er tilbage blandt andre mennesker. Så kommer det første møde med sagsbehandler om mål, og der går det så op for mig. at uanset hvor jeg får hjælp fra, så er det helt lige meget, hvis ikke de yderst kompetente bostøtter må hjælpe mig med det, jeg ikke kan selv. Altså kompensere mig for de ting, der har været udfordringer for mig hele livet. Alt hvad jeg ikke har magtet at få gjort i de 15 år jeg har været syg, skal jeg nok klare at få trænet op igen. Bare jeg må få hjælp med de ting, jeg ikke kan selv. Desværre spænder administrationen af loven ben for, at jeg kan kompenseres for de ting, som loven faktisk siger jeg skal. Det handler om basal overlevelse med et skjult handicap, og nu er livsmodet igen skrumpet ind, for hvad er det jeg skal kæmpe for? Endnu en isolation, fordi jeg ikke må hjælpes med det, der belaster mig igen og igen? Jeg orker ikke at slås mere med systemet. Hvorfor skal jeg leve et liv uden nogen kontakt til andre og uden indhold, der kan stimulere min hjerne, når lovgivningen siger, at jeg skal kompenseres for mit handicap?”

** * **

“Afholdt utallige møder. Korrespondancer frem og tilbage. Tilknyttet Bakkehuset i Roskilde som har været bag ryggen på os til utallige møder. Vi har fra start har været klare i spyttet omkring hvad M har brug for, og hvad der burde gøres. Der har været for travlt med at pege fingre af familien og afprøvning af diverse tiltag i hjemmet. Kastet frem og tilbage. SELVOM VI HELE TIDEN HAR VIDST HVAD DER VAR BRUG FOR! Hvorfor lytter ingen og skåner

min søn og vores familie for mistrivsel, overbelastning, sygemelding og tab af livslyst? Et velfærdssystem som har ØDELAGT os!”

** * **

“1: nærmest ingen i kommunen har den dybe faglige indsigt i fx autisme. Har kun mødt een - ja een person med indgående kendskab til autisme over en periode på ca 8 år! Derfor bliver afgørelserne derefter. Det vil sige, at der bruges uendelige ressourcer på at holde møder med 2-5 kommunale medarbejdere. Udfærdigelse af alenlange afslag uden at sagen er ordentligt oplyst.

2: Når sagen ikke er korrekt oplyst, så ryger sagen ofte i ankestyrelsen, fordi borgeren ikke ser sin sag ordentligt og korrekt beskrevet. Når sagen kommer tilbage, og hvis kommunen får tæsk i Ankestyrelsens afgørelse (som det er sket flere gange i vores sag), så skal man igen-igen i kommunen til at behandle sagen. Flere timer bruges og taxameteret tikker igen.

3: Når man fra kommunens side sørger for ikke at oplyse sagerne korrekt, så står borgeren tilbage uden hjælp, og som oftest bliver borgeren tiltagende dårligere fungerende. Det medfører, at prisen for at forsøge at rette op på borgerens tilstand øges voldsomt. Vi gik fra at have en søn, der nok ville kunne klare sig i egen lejlighed med dygtigt autisme-specifik hjælp, til en søn der blev så dårligt fungerende, at han nu bor på botilbud. Så hvor er besparelsen lige i det scenarie?

4: Pseudo-hjælp. At kommunerne bevilger hjælp, som ikke er tilstrækkeligt fagligt kompetent, er spild af penge til lønninger, men samtidig risikerer man også at gøre borgeren dårligere fungerende. At mene at en person, der har været på et par timers fx autisme-kursus, er fuldt og helt ekspert - det er jo det glade vanvid. Man evaluerer ikke på, om der rent faktisk er sket en bedring eller det modsatte med den givne hjælp. I stedet kører man bevidstløst videre, og betaler løn uden at få et brugbart resultat. Hvorfor ikke betale løn til korrekt specialuddannede personer og så have bedre sandsynlighed for rent faktisk at højne borgerens funktionsniveau?

5: samfundsøkonomiske omkostninger. Når man helt bevidst forsøger at intimidere pårørende til at opgive kampen, nægte hjælp, selv-diagnosticere forældre, især mor, med alle mulige lidelser og ser forældrene som værende grund til barnets problem...Ja så ender man med familier i krise, depression, ptsd, stress og dårlig trivsel hos søskende, der ofte bliver “skygge-søskende”. Over tid er det ikke kun “hovedpersonen”, der har brug for hjælp, men en hel familie. Og det koster penge med sygemeldinger, familier i krise med videre.”

** * **

“Sagsbehandler anerkender at jeg har behov for mere hjælp i form af flere timer med bostøtterne, så jeg går fra 17,5 timer om måneden til 24 timer + 8 timer til lægebesøg om måneden. Bostøtteteamet kan give max 18 timer. Så selvom jeg officielt får flere timer, får jeg dem ikke i praksis, og i den sidste halvanden måned, midt i en flytning, har jeg kun fået max 2 timer om ugen, fordi den ene bostøtte er stoppet, og de har nægtet at sætte en anden på. Selv efter min terapeut ringer til dem og råber vagt i gevær, fordi hun er bekymret for min psykiske tilstand og tiltagende svære selvskadende tanker og selvmordstanker.

På 4 år har jeg haft 10 forskellige bostøtter. Og hver gang skal der så startes forfra med alting.

Et andet eksempel er, at jeg får løbende aktindsigt, og har fået det i knap 4 år. Uden undtagelse er der fejl og mangler i aktindsigten HVER gang. Når jeg klager over det, bliver det enten helt ignoreret, eller jeg får besked om det ikke passer, det jeg siger. Jeg har flere gange forsøgt at klage til Ankestyrelsen over det, men de skriver tilbage at de ikke vil forholde sig til det.

Sidst et eksempel fra FACT. Da jeg kan mærke mine selvmordstanker forværres til selvmordsplaner, tager jeg fat i egen læge, så jeg kan henvises til psyk/FACT. FACT kommer ud til et møde med mig og min bostøtte, og siger de ikke kan gøre noget, fordi jeg ikke kan komme rundt selv. Så det er bostøttens job. Bostøtten fortæller, at det er det ikke. De hverken kan eller skal. Så det er bare ærgerligt for mig, at jeg har selvmordsplaner, fordi jeg kan ikke tage bus eller tog.”

** * **

“Når Kalundborg Kommune har råd til at oprette nye uddannelser, “Biotekbyen”, Kalundborg modellen og sælge grunden som Specialskolen Kathøj ligger på til brug for at bygge flere nye bygninger. Udvide Biotekbyen og uddanne flere til det erhvervsliv, som får kommunekassen til at bugne med penge.

Når borgmester og formand for KL Martin Damm samtidig siger, at Kalundborg Kommune har en stærk økonomi, så tvivler jeg på, at der mangler penge til uddannelser og erhverv.

Hvorfor prioriteres folkeskolen og specialskolerne ikke, når det er vejen frem til de uddannelser og erhverv i handicapvenlige virksomheder, som fører til en stærk kommunal økonomi?

I nyt budgetforlig 2024 fremgår, at specialskolen Kathøj skal sammenlægges med Hvidebækskolen (almenskolen), fordi Kathøjskolens nuværende bygninger er barakker, der

ikke egner sig til skolebygninger. Hvidebækskolen har et inklusionscenter, som skal nedlægges, og der er rettet massiv kritik af denne sammenlægning og nedlæggelse fra begge skolebestyrelser fuldstændig som 5 år tidligere, da et lignende forslag blev fremlagt.

Grundet øget elevtilgang til specialskolen Kathøj Svallerup og Kalundborg i 2020, erkendte kommunalbestyrelsen, at det ikke var muligt at sammenlægge på samme skole, da det ville forringe kvaliteten, men nu vælger man at sammenlægge med en alment skole oveni.

Er det grunden, nye bygninger og uddannelser til almenområdet som prioriteres højere eller det specialiserede område, specialskoler som underprioriteres?

Når tre børn i samme familie med autisme og angst ikke får rette skole og behandling i børne- og ungdomspsykiatrien med årsag i Kalundborg Kommunes inklusionsstrategi. Alle børn skal indskrives og rummes i alment skolen og borgmester og formand for KL samtidig ikke respekterer demokrati (mangeårigt politisk ønske om prioritering af folkeskolen og specialskolerne) eller retssikkerheden (finder egne metoder til beregninger af omgørelsesprocenterne), er det svært, at have tillid til om der mangler penge til velfærd eller om pengene bruges forkert.”

** * **

“Jeg er mor til en skøn ung kvinde, C, som fyldte 18 år i oktober 2023.

C er født med autisme. Igennem årene er der kommet en del tillægsdiagnoser til. Primært grundet utilstrækkelige skoletilbud.

Hun er derfor i dag meget invalideret af OCD, svær angst/pan angst/generaliseret angst, depression attacks, har meget lavt energiniveau, psykotiske episoder, hører stemmer, er selvskadende og har selvmordstanker. De to sidstnævnte kommer især til udtryk ved stress og pres. C's funktionsniveau er det samme som en 8-10-årig.

C er tilkendt førtidspension, og overgik derfor til Ældre- og Handicapforvaltningen (ÆHF), da hun fyldte 18. 11 mdr forinden havde der været afholdt overdragelsesmøde fra Beskæftigelses- og Socialforvaltningen, så Ældre- og Handicapforvaltningen var særdeles godt klædt på til opgaven. Alligevel står C nu 15 måneder senere helt uden hjælp og støtte trods et støttebehov døgnet rundt.

Sagen er i Ankestyrelsen, som forventes at træffe afgørelse i løbet af april/maj. Ankestyrelsen har d. 18-01-2024 bedt Odense Kommune sørge for C får den hjælp hun har behov for. Myndighedsschefen indkaldte til møde, men aflyste samme dag som mødet skulle afholdes. Hun er stadig syg, og ifølge Odense Kommune er det kun Myndighedsschefen, der kan træffe afgørelse om at C får den hjælp hun har behov for. Ingen ved hvornår Myndighedsschefen kommer retur, og indtil hun kommer retur, er der tilsyneladende ingen andre, der kan

sagsbehandle i så stor en kommune som Odense Kommune. Vi har skrevet til Adm. Direktør i ÆHF, men intet hørt. Hvem er taberen??? DET ER C!!!

Vi oplever;

- 1) For over 15 mdr siden søgte vi ÆHF om råd og vejledning (Forvaltningsloven § 7 samt Retssikkerhedsloven § 5) og har rykket flere gange uden det er imødekommet. Lederen har udtrykt hun/ÆHF ikke vil give råd og vejledning, og at vi bare kan klage over det, når vi har modtaget en klagevejledning.*
- 2) Under overdragelsesmødet i december 2022 søgte jeg, på vegne af C, ÆHF om hjælp og støtte fra C fylder 18 år. ÆHF var over 10 mdr om at vurdere ansøgningen, selvom der fremgår en sagsbehandlingstid på Odense Kommunes hjemmeside på max 40 hverdage.*
- 3) I over 10 mdr har jeg anmodet om samarbejde og inddragelse hos ÆHF jf Servicelovens §19a. Intet er imødekommet, og mine spørgsmål besvares ikke.*
- 4) ÆHF vil møde C, hvilket giver god mening, men ÆHF vil have, at det skal være på deres præmisser. Dvs ingen dagsorden, ingen tidsplan, overblik over hvor og hvorfor mødet skal afholdes m.m., hvilket umuliggør C's deltagelse.*
- 5) C's psykolog har sendt Odense Kommune 2 Underretninger, som går på at ÆHF presser og stresser C med væsentlig forværring til følge. Disse ignoreres af ÆHF.*
- 6) ÆHF har underkendt alle fagprofessionelle vurderinger og udtalelser med begrundelsen at ut (mor) har manipuleret disse, så de er ikke objektive! De fagprofessionelle er Det Børnepsykiatriske Hus, OCD teamet, 2 psykiatere, flere specialpsykologer, VISO og egen læge.*
- 7) ÆHF har givet afslag på §83 samtidig med ÆHF har bevilget C et rehabiliteringsforløb. Men førend der kan bevilges et rehabiliteringsforløb skal borger være bevilget §83?! Herudover har C's psykiatere og psykolog udtrykt at C ikke kan deltage heri, og at C's funktionsniveau allerede er så højt som det kan blive, samt at det vil forværre C's tilstand at forsøge at gennemføre et rehabiliteringsforløb.*
- 8) ÆHF har givet afslag på fortsat psykologsamtaler ved højt specialiseret psykolog, som C har et nødvendigt behov for på ugentlig basis. I stedet mener ÆHF at C kan søge gratis psykologhjælp for unge, selvom C ikke er i målgruppen, og der er 26 ugers ventetid. C står tilbage med et udækket behov, som er ugentlige samtaler, og C er meget afhængig af relationen og ønsker at fortsætte hos hendes kendte psykolog. Hvordan kan ÆHF overhøre borgers behov og ønsker samt pårørendes og fagprofessionelle anbefalinger?*

- 9) Der køres massiv "heksejagt" mod mor. Mor beskyldes for at gøre C dårligere fungerende end C reelt er, samt at mor vil tjene penge på Cs handicaps! Jeg har ikke ord for hvad jeg tænker om sådanne udsagn! Jeg håber ikke det er udtryk for en ny strategi og tankesæt i Odense Kommune generelt?
- 10) ÆHF har ikke overholdt retssikkerhedsloven og officialprincippet, ligesom oplysningspligten ikke er overholdt. Der er derimod gjort et forsøg på overbelysning af en sag, hvilket er i direkte strid med retssikkerhedsloven og databeskyttelsesforordningens regler om dataminimering jf. art. 5 litra c.
- 11) ÆHF har valgt at plukke i oplysningerne på en måde, så sagen fremstilles som værende noget den slet ikke er, hvorfor ÆHF ses at bryde med sandhedsprincippet. Mor refererer kun til hvad talrige fagprofessionelle udtrykker.
- 12) De etiske regler og reglerne om god forvaltningsskik kan ligeledes ikke ses overholdt i sagens behandling.
- 13) At sagen fremstilles på så sparsomme oplysninger, at de reelle udfordringer forsvinder og derimod fremstilles som værende noget mor har fundet på, og at mor vil tjene økonomisk på Cs udfordringer, kan på ingen måde tolkes som ordentlighed eller god forvaltningsskik."

* * *

"Vi måtte tilbage i 2019 kæmpe i 1½ år for at få bevilget en handicap-bus. Vores datter var 100% kørestolsbruger, og vi fik at vide at de ansatte i kommunen, at vi måtte købe en trailer og sætte kørestolen derpå, når vi skulle køre med hende.

Det kan føles som om, at kløften mellem kommunen og hjem er eskaleret de sidste år, negativt. Hvorfor skal samarbejdet være så konfliktfyldt? Hvorfor skal forældre kæmpe så meget, når de i forvejen er i knæ?"

* * *

"Vi fik hjælp i hjemmet til vores datter af et bureau. Vi brugte oceaner af energi og tid på at skabe en struktureret og stabil ramme for vores datter. Bureauets indsats var pinlig dårlig, og

vi måtte selv agere ledere. Det er oplevelsen hos flere. At fordi vi familier ikke har ressourcerne, kan bureauerne tillade sig selv den mest horrible indsats i hjemmet. Alle giver udtryk for, at det skal tilrettes den enkelte familie, men alt handler om økonomi og kasser. Også i dette felt.”

** * **

“Siden Ankestyrelsen for seks måneder siden afgjorde sagen, har Handicap Voksen blandt andet brugt tre måneder på, uberettiget, at indhente og gennemlæse hele A’s sag fra familieafdelingen.

653 akter - med begrundelsen at de ikke var i besiddelse af syv akter som undertegnede henviste til d. 5. maj 2023. Bl.a underretninger og en meget grundig funktionsbeskrivelse fra psykiatrien.

Det er dog ikke korrekt at Handicap Voksen ikke er i besiddelse af de syv akter. De syv dokumenter blev overleveret til Handicap Voksen i november/december 2021. De er også i 2022 blevet sendt til undertegnede i aktindsigt.

Handicap Voksen har oplyst, at deres helhedsvurdering (VUM) af A’s hjælpebehov fra 23. maj 2022 er blevet væk.

Igen et pudsigt sammenfald af datoer, da det var den VUM der lå til grund for, at de samme dag skrev hende op til BOAS Frederiksberg.

En helhedsvurdering (VUM) som Ankestyrelsen har læst og henviser til i deres afgørelse af 23. marts 2023.

Den helhedsvurdering som Handicap Voksen nu har brugt seks måneder på at lave forfra, er så fuld af fejl og undladelser, at den på ingen måde er retvisende.

Handicap Voksen ønsker alligevel at sende den ud til nye §107 bosteder, som så herudfra skal vurdere om A passer i deres målgruppe.

Handicap Voksen er allerede fra d. 30. november 2021 oplyst om, at A ønsker at flytte på bosted, samt at vi som forældre ligeledes ønsker dette.

Handicap Voksen ved, at psykiatrien anbefalede en akut flytning i november 2021 - da hun var 17 år.

Nu er hun 19 år.

A har i hhv. januar og september 21 og januar 22 været i kontakt med psykiatrien grundet selvmordsforsøg.

A er i august 2023 blevet sygemeldt fra sin STU med stress og belastningsreaktioner og STU stedet har nu opsagt hende, da de ikke længere vurderer, at de kan imødekomme hendes behov.

Hun modtager i dag mindre hjælp end for to år siden.

For A betyder det, at hun opholder sig hjemme uden at modtage andet støtte og hjælp i sin hverdag, end det som vi som forældre kan tilbyde hende.

A's lillebror, der også har autisme, er denne sommer blevet tilknyttet psykiatrien, da han er blevet svært påvirket af at være vidne til selvskade og suicidal adfærd, samt det store pres familien har været underlagt de sidste to år.

Endnu en underretning er tilgået kommunen.

Igennem de sidste to år er A beskrevet med faldende funktionsniveau, mistrivsel, kronisk selvmordstruet og med behov for et botilbud med døgnbehandling.

Handicap Voksen er flere gange i løbet af de forgangne to år blevet gjort bekendt med dette.

A og familien har ikke modtaget en eneste afgørelse fra Handicap Voksen om støtte eller aflastning i to år til trods for flere ansøgninger om dette siden d. 9. december 2021 - i ventetiden på et botilbud.

Når der ikke foreligger en afgørelse, kan man heller ikke klage.

A er siden afgørelsen i marts 2023 ikke blevet inddraget i forhold til, hvilke ønsker og behov hun har for et kommende botilbud.

Hun og familien er bestemt bekendt med (og har været det gennem de sidste to år) at der ikke er frit valg på midlertidige botilbud §107.

Vi havde trods alt en forventning til, at Kommunen jf. Lov om socialservice §1, ville inddrage og samarbejde med A i processen omkring Handicap Voksens ønske om at finde et andet botilbud end det hun var skrevet op til pr. 23. maj 2022.

Det eneste Handicap Voksen har orienteret hende om er, at det "nok ikke bliver i Jylland".

Pr. 21. september 2023 har A nu modtaget tredje afgørelse om botilbud §107:

- Første gang d. 23. maj 2022 hvor A af Handicap Voksen skriftligt (med hele visitationsudvalget cc) blev orienteret om, at hun nu blev skrevet på venteliste til §107 botilbud BOAS Frederiksberg.
Handicap Voksen kontaktede bostedet igen i december 2022 og fik dette bekræftet.
En måned senere skrev Handicap Voksen at: "partsrepræsentantens påstand om mundtlig lovet tilbud på BOAS Frederiksberg ikke lovhjemmel,...".
- Anden gang pr. 23. marts 2023 af Ankestyrelsen.
- Tredje gang pr. 21. september af Kommunen.

Kommunen nægter, at der er lavet fejl i A's sag.

Til undertegnede bliver det kaldt "misforståelser".

Til andre, at det er familien der er problemet. "

* * *

"Når så hans egen, kommunale behandler anbefaler ham markant mere genoptræning end han må tilbyde, og selv kontakter kommunen herom, så mødes den 17 årige dreng af et halvandet år langt forløb, hvor han skal besøge forskellige eksperter skiftevis, for en bekræftelse på, at der er behov for mere træning, for "det kan en kommunal behandler ikke afgøre", ifølge kommunen selv. Men aldrig er det nok. Ikke engang når selveste eksperten fra Rigshospitalet bakker op, var det nok. Først da Ankestyrelsen tilbagekalder kommunens afvisning (efter yderligere 10 måneders forløb), indvilger kommunen i at betale for et billigt, intensivt genoptræningsforløb i sølle 20 uger. Efter de 20 uger er drengen gående med krykker i dagligdagen, har smidt kørestolen helt, og i træningssalen er han oppe på at tage 639 selvstændige skridt. Her vil kommunen så 'genoverveje en forlængelse med hjælp fra en uvildig part'. Den uvildige part er Nabokommunen. Her vurderes det 'overraskende' nok, at hjemkommunen godt kan fortsætte indsatsen herfra. Drengen sættes ned til de standard 2 x 30 minutters ugentlig træning, og der klages over beslutningen til Ankestyrelsen - igen. 10 måneder senere er der igen medhold, og kommunen skal vurdere sagen igen, men det er lige meget.... den unge dreng (nu mand) er knækket. Han er tilbage i kørestolen, bor i en helt anden by, studerer med støtte fra staten og skal resten af sit liv være afhængig af hjælp og hjælpemidler. Der mangler tydeligvis ikke penge..."

* * *

"Vores søn blev diagnosticeret med Aspergers syndrom som 16 årig (uden komorbide tilstande, som BUC tilskrev god støtte hjemmefra). BUC anbefalede hjælp i overgangen til

voksenlivet med fokus på inkluderende læringsfællesskaber/autismevenligt undervisningsmiljø og bostøtte ved fraflytning fra hjemmet samt fokus på at understøtte vores søns gode akademiske kompetencer.

Han blev senere visiteret til kommunens § 107 botilbud. Det pædagogiske personale havde intet begreb om autismespecifikke strategier, de tolkede os som problemet, fordi vi udtrykte bekymringer og klagede til Det sociale tilsyn og Ankestyrelsen over botilbudsdelen. Vi bad om et VISO forløb, hvilket sagsbehandler afslog. Vi søgte om et andet botilbud, men fik afslag.

Vores søns funktionsniveau er under opholdet i botilbuddet faldet støt. Vi har selv købt psykoedukation til ham, fordi kommunen kun kan tilbyde et fælles gruppeforløb for mennesker tilknyttet den svære del af psykiatrien. Vi har selv fundet en ny privatpraktiserende psykiater, der kunne udrede angsten og depressionen (vi betaler).

Og vi forældre har fundet et samværstilbud til ham for unge med autisme, som han kan dele verdensbillede med og opleve sig helt normal, som den han er. Men i botilbudsdelen er han stadig ensom og isoleret fordi de andre beboere er meget voldsomme (misbrugsproblematikker, kriminalitetstruende adfærd og svære psykiske lidelser) og føler sig forkert.

Og nu, efter 5 år, begynder Jobcentersagsbehandler at tale om et VISO-forløb. Vi ønsker bare, at vores voksne søn kunne flytte. For han har fortjent mere kompetent hjælp, end det han får (som er "ikke-hjælp").

Han har klaret folkeskolen uden støtte og med meget gode karakterer. Da han overgik til ressourceforløb, måtte han ikke gennemføre sin HF (drømmen var at læse astrofysik), fordi han skulle ud i virksomhedspraktik, som kommunen dog ikke har kunnet etablere endnu.

12 måneder efter afgørelsen om "ikke HF" - altså i et år, har han nu siddet hjemme i sin lille lejlighed og ventet på, hvad han så må. Som forældre venter vi med ham og venter på, at vores klage over forløbet bliver behandlet i systemet. Pt. er kommunens svar til os, at vi skal bakke sagsbehandlingen loyalt op, hvis vi fortsat skal være partsrepræsentant.

Tab af livsduelighed og kompetencer. Tab af netværk og relationer. Til gengæld komorbide tilstande og en ung mand, der i ringere grad kan klare livet i dag, end da han boede hjemme. Sådan har Frederiksberg Kommune seriøst skabt en klient. Men de kan til gengæld ikke få os til at holde op med at kæmpe for vores søns rettigheder. Nu har vi købt professionel bistand.

Så mange penge bliver brugt - både af kommunen og af os, men fordi sagsbehandlingen ikke har vores søns egne håb og drømme i centrum, men kommunens snævre fortolkning af, hvad han skal eller kan, kæmper vi fra hver sin side - og får ikke skabt udviklingsstøtte. Det er virkelig en dum måde at forvalte skattekrone på."

* * *

“Når en kommune kan 'tilbyde', at en genoptræningsvirksomhed skal tage imod en timepris, der er dobbelt så høj som deres foreslåede døgnpris med et dertilhørende krav om at virksomheden skal genoptræne mindre med de mennesker, de får ind, så kan vi godt tvivle på, at den reelle udfordring er, at der mangler penge i kassen.”

* * *

“Min/vores historie begynder for ca 9 år siden, hvor vores teenager var i total mistrivsel og havde været det fra barnsben af, men at det blev slået hen med “nu må vi lige vente på børnehavestart/skolestart/næste skoleår osv.

Vi afsøgte selv mange muligheder, men fik af systemet at vide, at vi a) var for rigide i tilgangen til vores barn og at vi skulle tage at slappe lidt af eller b) vores alt for slappe og slatne tilgang til vores barn - vi skulle lære at sætte grænser.

Efter flere forsøg på ungdomsuddannelse tog vi igen kontakt til kommunen, uden at der kom noget ud af det. Der skulle i den grad kæmpes for at få anerkendt, at der var behov for hjælp.

Samtidig endte vores barn i en meget presset situation og reagerede med forsøg på at hoppe i havnen, og der blev ved denne lejlighed henvist til udredning - diagnoserne var Aspergers og add.

Vi var glade, mit barn også, for nu var der en forklaring og noget at arbejde ud fra.

Vi troede at vi var ovre det hårde - vi tog så grueligt fejl.

Kontakten til kommunen var fra start af præget af nul - som i nul - faglig viden om hvad det vil sige at være autist. Dette samtidig med at man mener, at man ved rigtig meget om det - og nægter egen uvidenhed. Vi har i årevis kæmpet med denne uvidenhed, som udmønter sig i total fejlslagen hjælp. Denne “hjælp” endte med at gøre mit barn endnu dårligere og der var en stor grad af mistede funktioner simpelthen på grund af forkert tilgang/ingen faglighed.

Dette resulterede i gentagne forsøg på at tage livet af sig, og selv med denne viden (vi fremsendte utallige bekymringsskrivelser til sagsbehandler) var der ingen reaktion fra kommunens side.

Sideløbende hermed forsøgte kommunen aktivt at ødelægge os forældre. Især mor.

Jeg blev beskrevet både i skrift og i tale som “manipulerende”, “unaturligt tæt knyttet til mit

barn”, “havende Munchausen by proxy” mv. Desuden var vi “usamarbejdsvillige” og skulle “bare lade vores barn klare sig selv, så skulle det nok gå”.

Vi er forsøgt kørt trætte, ødelagt, forsøgt at få os til at opgive og især en mellemlider, som vi nu ved bliver sat på de sager, hvor der er pårørende, der kæmper hårdt, forsøgte med alle midler at få os til at opgive. Denne leder har forsøgt at intimidere egen læge, autismspsykolog mv - og vi har det på skrift.

Konsekvensen for vores barn er, at tilstanden blev så kraftigt forværret, at det blev livsnødvendigt med botilbud (hvilket var en vanvittig kamp med selv samme mellemlider for at få det rette sted).

For os pårørende har det betydet en nærmest total ødelæggelse...far har været sygemeldt med voldsom stress og har måttet opsigte højt betalt job, mor er nu ramt af depression og ptsd, og søskende har varige skader pga den totale mangel på korrekt hjælp.”

* * *

“På hvilken måde kan det IKKE være udtryk for ringe udnyttelse af vores skattekrone, når det tager tre år (hele udskolings tiden) at få påbegyndt udredning af min teenagedatter ifm. mistrivsel og ufrivilligt skolefravær?

Blandt andet vurderede min datters skoleledelse, på klassisk vis, at problemet lå hos familien, og afviste børne ambulatorisk overlæges anbefalinger om PPR-udredning og børnepsykologs anbefalinger om tiltag, hvor en kommunal sagsbehandler oven i købet lagde sig fladt ned for skolens position, og først ved ny sagsbehandler påbegyndtes udredning og skolen begyndte at tage anbefalinger alvorligt. Både datteren og resten af familien blev brudt ned. Datteren måtte have efterværn og har kun med medmenneskelig velvillighed klaret en EUD og er nu i lære. Stadig med efterværnsstøtte, og den ene forælder er blevet førtidspensionist pga. langvarig stress.”

* * *

“Historien om vores søn

Min søn er normalt begavet, for tidlig født, næsten blind og på synsregister, adopteret, har tilknytningsvanskeligheder, ADHD og autistiske træk.

Han begyndte i børnehaven da han var 3,5 år gammel, hvor han delte en støtteperson med et andet barn. Da han var næsten 5, sagde børnehaven til os, at han havde det så godt, at de ikke mente han havde behov for støttepersonen. De mente de kunne give støtte til stuen og at

almenpædagogerne kunne hjælpe ham, hvis de havde lidt ekstra støtte til de andre børn. Det gjorde os glade, fordi vi tænkte, at det betød, at vores skrøbelige søn klarede sig rigtig godt. Det var tydeligt, at pædagogerne ikke var begejstrede for ideen, men vi ville ikke tage flere ressourcer end nødvendigt. Inden for ca. tre måneder gik vores søn fra at trives, til et barn som gemte sig ofte, og som var i gang med at miste sprog og renlighed.

Det var tydeligt, at han var overbelastet, men vi var nye ift. genkendelse af traumatisering hos små børn. Vi kunne kun beskrive, hvad vi så, og håbede på at børnehaven ville også se det. Efter 6 måneder med den nye ordning var jeg nødt til at holde min søn hjemme, fordi han havde det så svært. Til trods for flere henvendelser var der ikke kommet den nødvendige støtte. Det blev hurtigt besluttet, at han måtte skifte børnehave til en, hvor han kunne få bedre støtte.

Da han startede i den nye børnehave, fik han en virkelig dygtig pædagog, og lederen virkede meget villig til at hjælpe vores søn. Men 6 måneder senere, efter han var indkørt, stoppede den gode leder og der kom en anden leder på. Et mislykket VISO-forløb startede. Lige efter VISO var færdig med deres testning, gik min søns gode pædagog ud med stress pga. hendes stilling som fagformand. Der var konflikt mellem fagforeningen og den nye leder. Min søns sag var blevet blandet ind i det, som den nye leder mente, han skulle presse ”mere ude i fællesskabet”. Det var pædagogerne uenige i. Tre uger efter hans pædagog forsvandt, var hans sprog igen blevet meget ringere. Han var igen urenlig og skreg rigtig meget. Jeg prøvede at råbe op til lederen, PPR, og alle jeg kunne finde, men ingen ville lytte. En dag hentede jeg ham, og han skreg i 2 timer bagefter. Jeg kunne ikke blive bekendt med at sende ham i børnehave mere. Jeg kendte intet til systemet, men valgte at hive ham ude af børnehaven og forsøge at få råd til at gå hjemme med ham. Dagen jeg gjorde det, snakkede jeg med flere på rådhuset og fik ingen vejledning om alternativer.

Da det var tid til skoleplacering, så vi frem til placering på et lokalt tilbud med en støtteperson. Kommunen besluttede i stedet for at sende vores søn på en specialskole til autistiske børn. Han begyndte der efter han havde været hjemme i 8 måneder. Der fik han 1:1 støtte men af 7 forskellige personer. Pga. hans synshandicap kombineret med tilknytningsforstyrrelser, var det den helt forkerte tilgang til ham. Han kunne ikke følge med de skift og blev tydelig mere traumatiseret end han var i forvejen. Jeg havde lært lidt mere om systemet, og han blev sygemeldt i marts 2017. Kommunen som allerede havde stemplet os som problemforældre, ville ikke engang anerkende at min søn var sygemeldt. Jeg var nødt til at bruge FaceBook grupper til vejledning.

Det tog over et år i konstant kamp, før der endelig kom en retvisende PPV og kommunens visitationsudvalg pegede på et dagbehandlingstilbud. Familieafdelingen tog sagen og gav det til deres nyeste, unge sagsbehandler, som tydeligvis ingen anelse havde om, at hun nu skulle til at finde et dagbehandlingstilbud. Hun ville ikke arbejde med PPR. Hun sendte over 50 sider med rigtig meget misvisende information ud til over 14 skoler uden vores tilladelse. Det tog hende et helt år, før hun spurgte os, hvad vi mente, at vores søn havde behov for. Over et år så vi på i alt tre skoler, hvoraf kun en matchede PPV'en. Denne skole var mest til anbragte teenagere, og vores søn var 10 år gammel og drømte om at have venner til legeaftaler og fødselsdage. Skolen gav ingen mening.

Efter sagsbehandleren gik på barselsorlov i 2020, græd jeg glædestårer. Vi fik en ny sagsbehandler. Efter mange henvendelser besluttede kommunen at visitere vores søn til et lokalt gruppetilbud med sin egen støtteperson. Lige som vi foreslog tilbage i 2016. I marts 2021, knap 4 år efter han var blevet sygemeldt fra sin første skole, begyndte han på det lokale tilbud. Det var den helt rigtige beslutning. I dag er han venner med alle i klassen og har tit legeaftaler.

Vores søn er næsten blind, og med væsentlige tilknytningsproblemer. Det tog fra efteråret 2014, hvor han mistede sin støtteperson til marts 2021 for kommunen at anerkende, at han har behov for sin egen støtteperson. Hvorfor var det så svært at forstå hans behov? Min sociale, glade søn mistede en stor del af sin barndom, og vi undrer os over hvorfor? Kunne det være, fordi kommunen sparede 60.000 kr om måneden mens han gik hjemme?

** * **

Historien om vores datter

Min yngste datter blev adopteret da hun var 18 måneder gammel som et barn med særligt behov. Hendes biologiske mor var gadeboende stofmisbruger. Hun havde det svært hele vejen igennem børnehaven, men børnehaven, som var en sprint ny klyngeinstitution, havde pædagogerne knap nok tid til at holde overblik over børnene. Hun fik "støtte til stuen" hele vejen igennem hendes tid i børnehaven, men børnehaven og pædagogerne var overbelastede. Det var kun det sidste år i børnehaven, hvor hun faktisk fik lidt ekstra hjælp. Hun nåede aldrig at gå fuld tid i institutionen, men vaklede mellem at være der 2-4 timer om dagen. Hun var vores tredje barn, og vi kunne se at hun havde det rigtig svært med nærmest daglige skrigiture. Hun havde svært ved at sove, ved at spise, og at være sammen med os. I store sociale grupper forsøgte hun at blive venner med den med mest magt, men herhjemme skulle vi arbejde hårdt for bare at få hende til at gøre det, som vi bad hende om. Hele familien var belastet af hendes adfærd. Ingen fra kommunen ville lytte til os.

Da alle kunne se, at vores datter havde det svært, bestilte børnehaven en PPV til hende. Samtidig var hun patient hos noget som hedder Familieambulatorium på Hvidovre Hospital. Hospitalets ambulatorium testede hende og lavede en underretning til kommunen i januar 2019 - den tredje om vores datter i meget kort tid. PPR kom først i gang med PPV'en i foråret 2019 lige inden hun skulle starte i skolen. PPV'en var meget tynd og ubrugelig. Hospitalets underretning blev ikke taget alvorligt, og min datter blev placeret på en almenklasse uden noget som helst form for støtte.

Atten måneder efter underretningen fra hospitalet kom familieafdelingen med en færdiglavet børnefaglig undersøgelse i juli 2020. Den var faktisk velskrevet og blev afleveret på denne sagsbehandlers sidste dag på arbejde. Efter vi fik den, bad vi PPR om at indstille min datter til en neuropsykologisk undersøgelse. Det ville PPR ikke. Vi bad familieafdelingen om det med samme resultat. Vi endte med selv at betale en neuropsykologisk undersøgelse i januar

2021. Den viste at min datter var normalt begavet, men havde ADHD plus andre udefinerede indlæringsvanskeligheder.

I skolen klarede hun sig ret dårligt. Hun var meget stille og havde fin adfærd, men hun forblev på førskole niveauet. Vi fik at vide, at skolen mente, at de så en progression, og selvom det ikke var meget, var der ingen årsag til bekymring. Da jeg spurgte i foråret 2021, om hun ikke skulle gentage første klasse, sagde skolens ledelse, at de mente, at vores datter alligevel ikke kunne følge med de yngre børn, og dermed var der ingen årsag til en omplacering. Vores datter blev sygemeldt pga. belastningsreaktioner først i februar 2021, men begyndte i 2. klasse i august. Det tog 6 uger for skolen at indkalde til endnu et møde. Der blev det besluttet, at hun skulle visiteres til en specialklasse, og vi fik at vide, at hun ville højst sandsynligt først få plads til følgende skoleår. Dvs. 10 måneder senere. Da jeg spurgte til specialstøtte i hendes daværende tilbud, sagde skolens leder, at det ville kræve, at de flyttede resurser fra noget andet, og det ville han ikke. Min datter blev sygemeldt igen i januar 2022. Hun fik først lov at starte i en specialklasse i august 2022, da hun begyndte i 3.klasse. Det kom efter to sygemeldinger og en enorm belastning for hende og for os som familie. Til gengæld har distriktsskolen sparet omkostninger til hende i 3 år og kommunen sparede en dyr udredning.

I dag har min datter fået 3 yderligere diagnoser fra en privatpraktiserende psykiater. Vi fandt selv den privatpraktiserende psykiater, fordi hele familien var så belastet af min datters adfærd. Vi elsker hende overalt, men det er tydeligt, at hun har det rigtig svært. Efter stor kamp med kommunen, kom VISO på for et år siden. Kommunen beklagede til VISO, at meget var blevet lavet uden om kommunen, og at kommunen ikke vidste, hvordan de skulle prioritere behovet. Begge sagsbehandlere stoppede midt i VISO-forløbet, og der er aldrig blevet fulgt op på det. Til trods for at min datter var blevet adopteret som et barn med særligt behov, er kommunen aldrig kommet med relevant støtte til hende ud over den ovennævnte visitering til et gruppetilbud. Det er ikke fordi vi ikke har spurgt om hjælp. Det er fordi de har givet afslag på al relevant hjælp, og ikke har brugt deres egen børnefaglige undersøgelse.

Vi frygter for vores datters fremtid.”

* * *

“Jeg hedder Magnus og er lige blevet 18 år. Jeg vil gerne have mit liv tilbage, og min mor og far vil gerne have deres dreng tilbage. Det er mit største ønske.

Jeg har været udsat for psykisk og fysisk overgreb i et specialtilbud, Solstrålen, i Stevn Kommune. Jeg har altid været meget ked af at være dér. Jeg startede i 0' klasse som 5 1/2 årig, og var der indtil jeg startede i en anden specialskole i 7. klasse i en anden kommune, hvor min mor og far fik mig flyttet hen, fordi jeg var blevet så dårlig og havde udviklet svær angst efter overgrebene i Solstrålen. Jeg var blevet så dårlig, at jeg ikke kunne snakke om

det. Heller ikke med mor og far.

Det er mor, der skriver min fortælling, men det er med mine egne ord. For jeg er god til at fortælle, læse og skrive, men dette kan jeg ikke selv skrive om, da det gør for ondt, og jeg kan mærke det i mit hoved og min krop.

Jeg har altid været meget følsom over for stemninger og lyde. Det påvirker mig rigtig meget, når andre bliver gale, råber eller bliver kede af det. Det har jeg oplevet næsten hver dag i Solstrålen, og når jeg oplever sådan noget, tager jeg mine hænder op for ørerne for at lukke det ude og er ikke i stand til at få det væk.

Der var kommet to nye pædagoger efteråret 2017 og de forstod heller ikke, hvad jeg havde behov for, når jeg reagerede sådan for at passe på mig selv. De syntes det var noget pjat og sagde, at jeg ikke måtte tage hænderne op for ørerne.

Jeg blev mere og mere bange, og de var efter mig mere og mere. Den ene lavede en seddel til mig, jeg skulle læse hver morgen, når jeg mødte i skole. På den seddel stod der, hvad jeg skulle gøre for at være en god kammerat. Blandt andet at jeg ikke skulle tage hænderne op for ørerne. Det hjalp selvfølgelig ikke, for det var jo den eneste måde, jeg kunne beskytte mig selv på, når de andre børn skreg, var voldsomme eller kastede med ting. Så blev jeg rigtig bange. Da den "gode kammerat seddel" ikke hjalp, lavede pædagogerne en "dårlig kammerat seddel". Når jeg ikke gjorde som de sagde, ved at tage hænderne ned, blev jeg sendt ind i et rum, og så kom en af pædagogerne med den dårlige kammerat seddel. Den gennemgik hun med mig. Der stod at jeg var en dårlig kammerat når jeg gjorde sådan og sådan. Altså det med at tage hænderne op for ørerne og råbe og græde, at jeg ikke ville være der. Nu kunne jeg ikke være i lokale sammen med specielt en af de andre elever, da denne var meget voldsom, hvilket gjorde mig angst. Men pædagogerne og læreren sagde, at det skulle jeg. Jeg løb ned i opgaverummet, og gemte mig. De kaldte på mig, og sagde at jeg skulle komme og sætte mig ved bordet sammen med de andre. Jeg blev dernede. Så kom en af pædagogerne og hentede mig. Hun tog fat i min ene arm og trak mig hen til morgensamlingen, og tvang mig ned på stolen. Jeg tog mine hænder op for ørerne, og sagde højt, nej nej jeg vil ikke være her. De sagde jeg skulle tage hænderne ned og høre efter, hvad de voksne sagde. Det hjalp ikke, da jeg var så ked af det. Så sagde de, at jeg skulle gå ind i madrasrummet, og en af pædagogerne gik efter med den dårlige kammerat seddel og skubbede mig ind i rummet og skulle have en snak med mig. Da alt dette ikke hjalp, begyndte specielt én af pædagogerne at tage fat i mine arme og tvinge dem ned, når jeg tog dem op til ørerne. Det var når jeg flygtede ind i mit rum, jeg havde fået efter noget tid, og når jeg sad og prøvede at få undervisning. Så sad hun ved siden af mig og tvang mine arme ned, når jeg tog dem op. Til undervisningen sad også den elev jeg var specielt bange for. Til sidst inden jeg stoppede på Solstrålen, var jeg helt isoleret fra at kunne være på skolen. Når jeg kunne høre de andre skrike helt nede fra den anden ende af skolen, fik jeg det meget dårligt. Det var en gammel børnehave der var lavet om, så der var ikke så meget plads.

Mor og far vidste godt at dette foregik, for på det tidspunkt kunne jeg godt fortælle om

det. Men ingen ville lytte til mor og far. Heller ikke skoleleder og PPR. Men en dag så mor den gode kammerat seddel ligge i min garderobe og så begyndte PPR at lytte "lidt" til mor. På det tidspunkt var jeg blevet så dårlig, at min mor og far skrev til skoleleder og PPR, at Magnus ikke kom i skole før der skete noget. Mor og far sagde også at PPR burde snakke med mig, fordi PPR ikke troede på, hvad mor og far fortalte PPR. PPR snakkede ikke med mig. Der blev iværksat nogle retningslinjer for, hvordan personalet skulle være overfor mig, men den ene pædagog blev ved med at tage fat i mine arme, når jeg tog hænderne op. Jeg fortalte det til læreren, som lovede at fortælle det til mor. Den pædagog stoppede så.

Selvom jeg fik mere ro i Solstrålen, var jeg bange det meste af tiden, fordi jeg vidste at de andre var der. Og når jeg kunne høre dem, blev jeg meget ked af det. Ofte ringede læreren til mor, at hun skulle hente mig, da jeg var meget ked af det. En gang var jeg så ked af det, at jeg først kom ud fra mit rum en halv time efter mor var kommet. Mor og far skrev flere gange til PPR, at der ikke skulle psykologhjælp til udefra, da jeg ikke fik det bedre. Det kom der ikke. Mor og far fik beskeden, at de kunne jo bare finde et andet tilbud, da der var frit skolevalg. Denne besked fik mor og far i januar 2019 hvor jeg gik i 6. klasse. PPR kunne godt komme med nogle forslag, men de mente at Solstrålen opfyldte mine behov.

Så blev det 'Øen' på Sofiendalskolen i Haslev, hvor jeg startede efter sommerferien i 7. klasse, 2019. Her var jeg meget glad for at gå. Mor kørte mig hver dag i skole og hentede mig, for det var den eneste måde jeg kunne komme i skole på, på grund af min angst. Stevns Kommune ville ikke bevilge taxa, da det var frit skolevalg. Jeg startede på meget reduceret skema, for at gøre det så nemt som muligt for mig at være dér. Efter noget tid kunne Stevns Kommune ikke forstå, hvorfor jeg kun havde så få timer. Mor havde også søgt tabt arbejdsfortjeneste da jeg var så lidt i skole. Stevns Kommune syntes så, at jeg skulle op i fuld skema, for så skulle mor ikke have tabt arbejdsfortjeneste. De ringede og beordrede skolelederen, at jeg skulle op i fuld skema inden 1. januar 2020. Den besked fik skolelederen i november 2019. Han fik også at vide, at hvis jeg ikke kom op på fuld skema, ville Stevns Kommune trække mig omgående ud af skoletilbuddet. På tre uger inden jul 2019 fik jeg flere og flere timer. Den sidste uge inden jul ringede en af lærerne til min mor og fortalte, at de ville stoppe "forsøget", da jeg var blevet dårligere end da jeg startede. Jeg sad i timerne og faldt i søvn og blev mere og mere indadvendt og ikke til at komme i kontakt med. Jeg spurgte både min mor og dem i skolen, hvorfor jeg skulle have alle de timer lige pludselig. De prøvede at fortælle mig det så godt de kunne, men samtidig skåne mig.

Det blev stoppet, og jeg kom på nedsat skema igen efter nytår, men jeg havde det rigtig skidt med min angst. Var mere og mere bange og små ting blev store ting. Skolen foreslog sammen med deres PPR at de havde brug for vejledning, og at VISO var det rigtige. De tvang Stevns Kommune til at acceptere et VISO-forløb. VISO anbefalede stærkt reduceret skema og ekstra hjælp og støtte til mig i skolen og hjemme til min angst. Det fik skolen aldrig af Stevns Kommune og heller ikke mor og far. Det var selvom skolen skrev til Stevns Kommune og inviterede til bekymringsmøder, som Stevns Kommune ikke mødte op til.

Roskilde Børnepsyk prøvede også at hjælpe mig, mor og far, ved at skrive til Stevns Kommune og invitere dem til møde. Selvom alle disse initiativer blev taget, lyttede Stevns Kommune ikke. Jeg fik ikke yderligere hjælp til min angst, andet end det skolen Øen, prøvede at støtte og hjælpe mig med.

Pt går jeg på en dagbehandlingsskole, først 10. klasse og derefter 11. klasse pga min angst. Det tilbud har min mor og far kæmpet for at jeg skulle få. Jeg er i skole to timer om dagen. Det er det jeg kan klare alene med en voksen. Jeg er glad for at være sammen med dem. Vi kører ture, hvor de prøver at få mig ud af bilen. Det lykkes nogle gange, når der ikke er andre eller kun voksne fremmede. Så kan jeg godt, når jeg føler mig tryk sammen med den voksne eller mor og far. Men når vi er på skolen, og jeg ser eller hører en af de andre elever, bliver jeg bange. Nogle gange kan jeg ikke komme ind på skolen når de har hentet mig hjemme hos mor. Så kører vi en tur i stedet for.

Før i tiden kunne jeg en masse. F.eks. være med på stranden og i svømmehallen. Vi har været i Legoland og overnattet på Legohotellet. Vi har været i Tivoli, Danmarks Akvarium, 5 dage i Amsterdam hvor mor kørte, og jeg holdt øje med GPS'en og hjalp mor med at finde vej. Skøn tur hvor at bo på luksushotel var en stor oplevelse. Jeg har været i bl.a. Bonbon-land og LaLandia med far. Jeg kunne være med ude og handle, kørt med tog og Metro for at gå en tur fra Rådhuspladsen til Kongens Nytorv. Vi har kunne være ude og spise på restaurant, været i biografen og mange flere ting. Lige som alle andre.

Alt dette kan jeg ikke idag pga af min angst. Når jeg skal ud og opleve verden, kan det kun ske inde fra en bil sammen med mor og far eller en voksen fra skolen, som jeg er tryk ved.

Jeg har nogle diagnoser, men min angst har jeg fået og den vil jeg gerne af med igen.“

** * **

“Det er mit håb, at politikerne får øje på det blindspot, som befinder sig i den måde, skoler håndterer bekymringer fra forældre på, når forældrene søger dialog om deres barns mistrivsel.

Grundskoleområdet er vigtigt, da Danmark efterhånden har en mistrivselskrise, og børn står nærmest i kø for at komme i behandling i psykiatrien. Men ofte er det en kamp for forældre og børn at blive hørt, forstået og taget alvorligt. Dette resulterer i meget lange venteperioder for barnet, som på en måde fastholdes i en svær situation, hvilket ofte medfører at børn tillægger sig massive belastningsreaktioner, som også koster samfundet mange penge i behandlinger. Penge som ofte kunne have været sparet, hvis der fra politisk side var krav om, at skoleledelser skulle vise større grad af rettidig omhu.

Dét, som politikerne skal lægge mærke til, er den form for kommunikation, som forældre ofte møder, når de henvender sig til skoleledelsen ifm en bekymring. I en artikel fra Borup-sagen kan man læse om en forælder, der giver udtryk for ikke at blive hørt og taget alvorligt. Og dette over lang tidsperiode.

Politikerne skal også lægge mærke til, de metoder der bruges, f.eks at skoleledelsen på et tidspunkt prøver at betvivle forældrenes bekymring, endda også at dreje årsagen for barnets blå mærker over på forældrenes banehalvdel. Derudover også at betvivle andre faggruppers udredninger, som der kan læses om i en efterfølgende artikel i samme sag.

Hvorfor dette sker, kan man kun gætte på, men det forekommer mig som en ret omfattende og en udbredt strategi i skoler, og man kan finde en del artikler som underbygger situationen, især hvis der er mistanke om, at barnet kan have en uafklaret diagnose, og dette kan være en årsagen til mistrivlsen.”

* * *

“Jeg kan ikke få kommunalbestyrelsen til noget som helst, og begge de såkaldte borgerrådgivere har blankt afvist at hjælpe os. De har bare skrevet, at jeg skal klage til Randers Kommune over Hedensted og deres sagsbehandling Jeg har ingen at klage til i Randers Kommune - heller.... Har ikke haft en tilknyttet socialrådgiver siden 1999.

Vi bliver nægtet skriftlige svar og klage og ankemuligheder. Jeg vandt en retssag og skulle ikke betale sagsomkostningerne, men selv om jeg har vist dem dommen mange gange, siger de bare, at det bestemmer de alene. Når jeg skriver til Randers kommune, får jeg intet svar. De forsøger sig i stedet med modangreb og forsøger at stjæle min myndighed ved at komme ud på min adresse på landet. De er sure over at jeg aldrig har givet op, men det kan jeg jo slet ikke tillade mig. Den beskikkede advokat kæmpede for at M skulle tvinges til at få et værgemål imod hans vilje. Altså intet forsvar havde M i retten. M og jeg var enige om, at han ikke skulle tvinges til deres formynderi. Sagen har været låst fast i alle år, og ingen vil samarbejde om Ms menneskerettigheder. De mener alle at det er så ligegyldigt, at min søn mister hele sit liv, fordi de begår lovbrud på lovbrud.

* * *

“I alt alt for mange år med ingen/for sen/forkert hjælp til min datters handicap - så er hun endelig i trivsel. Den ordning hun er bevilget fungerer. Hun udvikles og trives. Men om 1-2 år vil kommunen have hende på bosted. Et slag på tasken koster sådan et sted omkring 80.000 kr om måneden.

Pt er jeg som mor ansat til at passe hende. Dette får jeg 6000 kr for i et fleksjob. (Suppleret op, hvilket efter jobreformen er meget lidt, men så længe der er til husleje og faste udgifter, så er det for mig fint nok. Min datters trivsel er vigtigere end penge. Vi kan nok godt indrømme uden at pege pilen på nogen, at diverse reformer ikke har været helt gennemtænkte). Ja, 6000 kr for at arbejde 24/7. Ferie er udelukket, da der ikke findes aflastning, når borgeren er over 18 år. Jeg er uddannet inden for området og kan sagtens varetage hendes udvikling og trivsel (Jeg gik selv ned med stress pga der ikke var hjælp til min datters handicap, derfor endte jeg i fleksjob, har også pådraget mig PTSD pga systemstress desværre. Forskning fra et amerikansk universitet viser, at mødre til børn med særlige behov har samme stressniveau som jægersoldater i kamp. Her varer “kampen” bare i årtier. Det slider uden at det skal lyde overdramatisk).

Min datter er grundet sit handicap mindre moden. Dvs hun ønsker på sigt at flytte hjemmefra, men er slet ikke klar om 1-2 år. I værste fald vil hun blive så stresset, at der kan tilståde selvskaade og selvmordstanker pga pres. Hun er autist. Det spøjse er, at kommunen vil have hende på et dyrt bosted - kontra den langt billigere løsning. Altså at jeg får 6000 kr om måneden for at passe hende hjemme 24/7 (vores kommune har valgt ikke at bruge servicelovens paragraf om BPA, stk 3, da det er en såkaldt kan-bestemmelse, den ville ellers give mig en fair løn....). Min datter kommer i et specialiseret aktivitetstilbud et par timer om ugen, så der er fagfolk på også. Dvs kommunen burde kunne sætte flueben ved, at min datter trives, udvikler sig, og at hun også selv sætter små mål for at opnå øget selvstændighed og selvhjulpethed. Men en sagsbehandlers egen habitus omkring hvad unge uden handicap bør kunne, fx flytte hjemmefra i en given alder - vejer tungere end diverse papirer og udtalelser fra fagfolk, herunder en specialiseret VISO-konsulent. Man undres...

Der var i øvrigt også visiteret til eksterne bostøtter. Kommunen havde ikke sendt papirerne om min datter, så til første møde måtte vi selv indsende dokumentation, men som vi allerede vidste - var min datter slet ikke deres målgruppe. Muligvis er dette pludselig bostedspres måske et udtryk for panik fra kommunen - “at ups, sikke en tung borger. Vi har vist syltet denne familie”. At jeg så som mor står med min datter - og fuldt ud kan varetage opgaven - i tilgift skal stresses af systemets påfund, det er helt vanvittigt unødvendigt og dyrt også. Min datter blev meget stresset og hendes funktionsniveau faldt. Så min opgave blev større samtidig med denne battlen mod et system, der ikke forstår...

De enkelte sagsbehandlere er søde og rare, men de kommanderes af mellemledere til ikke at bevilge rette støtte efter serviceloven. Har oplevet det så mange gange efterhånden, at det ikke kan være tilfældigt. Desuden er serviceloven ret let at forstå, så det kan undre mig, at KL påstår, at loven er kompleks. Det eneste kompleks er, at kommunerne har grønt lys til at fortolke loven til egen favør. Tænk lige trafikloven eller våbenloven ind til fri fortolkning...

Det har givet en stressbelastning til mig. Heldigvis har jeg fået min datter godt igennem det, men jeg har ringen for ørerne og hjertebanken og får nærmest angst, hvis der popper digital post op, for hvad kan kommunen nu finde på?

Hvornår rykkes gulvtæppet væk under os? Må vi ikke godt bare i et par år prøve at leve uden stress og pres og en kommune, der pga økonomi, men i høj grad også pga afspecialisering, træffer beslutninger med hovedet under armen?!

I politikere snakker om, at landspolitik er alt for hårdt. Et par af jer har endda blokeret mig for at spørge ind til retssikkerhed på handicapområdet; under en valgkamp er det også bare et pissetræls emne at skulle forholde sig til ;)

Jeg gad godt se jer overleve som handicapfamilie på en brøkdel af jeres løn, aldrig holde ferie, ingen pensionsopsparing, masser af uforudsigelighed - og gøre det uden at udvikle svær stress. Mennesker med handicap og deres pårørende kan bare ikke sygemelde sig eller stå af ræset. Eller jo, nogle gør, men så udskammes man af ministeren.

Der er rigtig mange hjemmepassere og hjemmeskolere til autistiske børn. Det gør vi for at beskytte vores børn mod at blive ødelagt af systemet, og kun de få kommer gennem nåleøjet til udredning og rette specialskole.

Hvor er jeres empati for en så undertrykt minoritetsgruppe, at I ikke engang løfter et øjenbryn over manglen på retssikkerhed?

Hvorfor tillader I at loven ikke gælder for alle i Danmark? Det er så uretfærdigt og rystende, at jeg ikke har ord for det. Velfærdssamfundet er afviklet, det ved I godt. Det løber mig koldt ned ad ryggen, når fremtrædende politikere bruger gøgeungeretorik og fremstiller mennesker med handicap eller deres pårørende som krævende, mens I privilegieblindt tror, det handler om hvilket tøj, man har råd til at købe. Undskyld mig! Men så har I simpelthen ikke forstået kompensationsprincippet.

Hvis I har respekt for mennesker med handicap, sikrer I straks retssikkerheden - læs lige Rigsrevisionens rapport igen ;)

Og måske Steinckes buste skal sættes ned i en mørk kælder - da hans menneskesyn hører fortiden til.

Lad os nu få løst det her. Hvis der er vilje, er der en vej. Evidensen og DDV = Det Der Virker ligger allerede tilgængeligt derude."

* * *

“Da min mor fik sine diagnoser, lød de på henholdsvis svær depression og belastningsreaktion. Kommunen indhentede hendes papirer fra speciallæge i psykiatri. I disse papirer stod der blandt andet, at hun kunne tabe en skål og ikke finde ud af at samle den op igen. Desuden stod der, at hun ikke ville få noget at spise, hvis ikke hun havde haft sin datter (mig) til at motivere hende til at få noget at spise.

Jeg har ikke tal på hvor mange gange jeg har set hende gå hjemmefra i nedtrykt sindstilstand, eller sidde med hånden fuld af piller for at tage sit liv. Jeg har heller ikke tal på, hvor mange gange hun er blevet afvist eller sendt for hurtigt hjem igen fra psykiatrisk skadestue fordi der ikke var plads. Jeg har faktisk kun set og hørt til kommunale ansatte, når jeg kontaktede dem. Tidligere formand for socialudvalget var også inde i sagen for en kort periode. Senere blev vedkommende borgmester, og det endte vores tillid. Da vedkommende var formand for socialudvalget, fandt jeg senere ud af at der i en skrivelse stod: ”jeg anbefaler J at tage en tårn i weekenderne – men hun har svært ved at tage sig sammen” citat slut. Vi har faktisk ikke set noget besluttet fra de kommunale ansatte, med mindre at det var i forbindelse med ”nok var nok” fra vores side.

Alligevel gjorde man det, at man henviste os til selv at finde rengøringsfirma. Da vi ikke kunne det, fik vi et nummer via kommunen. 2 mand kom, efter at kommunens egne folk havde fundet opgaven for stor (mere rygepauser end at de lavede noget) firma 2, kom der 2 mand, de kom imens jeg var på skånejob, det gjorde at min mor stod alene med 2 personer, en i hvert værelse. Det er svært for et menneske at skulle holde styr, når min mor ikke engang kunne klare sig selv, autografer af bl.a. Johnny Cash og Willie Nelson forsvandt, porcelæn, glas og sølvbestik blev smidt ud i den store container, i stedet for at blive vasket af, mine eksamenspapir røg også ud, og de har ikke kunne generhverves.

Jeg mindes stadig når jeg kom hjem og kunne hører at porcelæn og glas smadres i de store sorte affaldssække når det blev kastet ud i containeren, jeg var på vej til at bryde sammen, intet af det er blevet erstattet fordi ingen har taget et ansvar, og firmaet i dag findes ikke, men en tallerken i dag koster omkring 100- 400 kr. stk. alt efter hvor du finder det henne. Det var første gang vi var ude for omsorgssvigt, det var også dengang vi fik at vide at vi ikke kunne få hjælp i ejerboligen, som vi havde det godt i, ingen undersøgte om vi kunne blive boende, ingen kom og gav os aflastning, vi var kun os selv og det har vi været hver eneste gang. Vi følte os tvunget til at sælge huset, det eneste sted vi har følt os godt tilpas i og havde frirum uden at andre var ”anmassende” dengang havde vi 3 katte, og det var utroligt svært at få en almen bolig med mulighed for at have 3 katte med, men det var man ligeglade med, enten var det telefonen der ringede og stillede gentagne spørgsmål om vi havde fundet en bolig? Ellers hed det sig, at vi kunne aflive vores katte, alt imens min mor stadig havde svær depression og på medicin som ikke virkede optimalt, havde vi nu fundet en bolig, desværre viste det sig at genboen også havde sociale problemer, der var der blandt andet stoffer indblandet, og de var meget støjende også sent om aftenen og ved nattetide. Bedre

blev det ikke da vi forsøgte at bede om ro, derefter længerevarende chikane, (i flere år) sparken på vores hoveddør, og trussel, men ingen gjorde noget for at få dem stoppet. Det gjorde ingen af vores helbred bedre. Vi var mundtligt lovet hjemmehjælp, og da min mor gik op for at bede om hjemmehjælp så det ikke blev så uoverskueligt igen, skete der intet, i journalen er der beskrevet at "det mente hun i hvert fald nu" en vikar som heller ikke havde kendskab til vores sag, ligesom at der tidligere at sagen var kommet over i min journal da jeg havde fået førtidspension, men at min mor ikke havde det (hvilket ikke er i henhold til loven fandt jeg ud af senere,) 2002 fandt jeg med lidt hjælp ud af den første lovgivning, retten til hjælp / aflastning, siden forsøgte vi at fortælle at der er sket fejl uden at man har forsøgt at undersøge det, da der ikke er mange for at sig meget lidt skriftlige afgørelser omkring hjælpen har vi på ingen måde kunne klage, og selvom vi er blevet fortalt om at det at vi ikke har modtaget noget skriftligt afgørelser er det ensbetydende med at have modtaget afslag, men den sociale ankestyrelse anerkendte ikke dette, og sådan har det blevet ved, vi har forsøgt med bisidder fra SIND, vi har haft Københavns retshjælp på uden held, der er intet at stille op mod kommunen, vi har haft få gode kommunale medarbejdere inde i sagen, men alle er stoppet, og dem som er der i dag har ingen viden om hvad vi har været igennem, omkring 2012 og tiden frem til 2014. Vi er blevet beskrevet med sætningen: "man kan ikke hjælpe nogen der ikke vil hjælpes". Vi vil gerne hjælpes, men IKKE sættes udenfor indvirkning på egen sag, og ikke hvis det ikke er noget som hjælper. De sidste 2 gange har kommunale ansatte ikke set til min mors side, flere ansatte har nægtet at indhente papir fra sundhedsvæsenet mht. på vores psykiatriske tilstand, man har ment, at fordi vi fra tid til anden tager et par dage væk, har jeg masser af ressourcer, hvilket jeg ikke har, vi har ikke modtaget de møbler vi skulle have haft, vi fik ikke lov til at tag det firma der ville hjælpe os gratis, det betyder at min mor sidder med en gæld på omkring 500.000 og nu mere til fordi man ikke har taget os alvorligt, selvom man har skrevet under fra både boligselskabet samt kommune vi har også skrevet under men stoppede da det endnu engang har betyder at vores helbred er forværret, da politiet tog kontakt til kommunen da politiet var bekymret for vores mentale helbred, fik de besked fra kommunen om at vi kunne kontakte kommunen hvis det var, og at der ingen grund var til at se til os, jeg har set mig selv som på tv, drøne ud af hoveddøren med en økse over hovedet, hvilket var et signal til at kroppen ikke kunne mere, jeg har måtte stoppe min ridning, samt skånejob, uden at der sket noget fra kommunens side, jeg modtog brev fra tidligere formand for socialudvalget i kommunen hvor det blev beskrevet at man havde lært af vores sag, og man brugte det, dog uden at beskrive hvad det var man havde lært (intet) jeg har været indlagt på hjerteafdelingen med kraftige smerter, i 3 dage, jeg har fået stressrelateret allergi, alvorlig angst, alvorlig stress, hver eneste lyd her hvor vi bor kan jeg ikke håndtere, jeg er blevet udadreagerende, sover dårligt og har ikke tillid til nogen som helst af ansatte i kommune eller boligselskabet og sådan har min mor det også, til gengæld mht. min mor, har hun været indlagt med knude i brystet stress relateret, hun lider af broken heart syndrome, og lever i dag ligesom mig med div. Smerter, skulle det igen blive alvorligt skal vi ringe 112, vores læge siger at vi ikke må få flere symptomer og de symptomer vi har må ikke forværres, vi skal ned i tempo, og have styr på tingene og det kan man bare ikke her... vi har ligeledes fundet ud af, at hver gang vi kommer væk herfra som f.eks. en tur til Aalborg i nogle få dage eller Nordsjælland aftager vores symptomer, hver gang vi skal hjemad kommer de igen, og jeg er også her som hjemme meget grådlabil og

sensitiv, jeg har haft dødsangst, og jeg er bange for at min mor dør førend hun får lov til at få et værdigt liv tilbage

Man har ødelagt vores fortid, nutid, fremtid, man har ødelagt vores traditioner for at holde familien samlet, man har ødelagt vores helbred, og man har givet os mistrivsel og jeg har mistet glæden ved at være kreativ som jeg ellers har været, og at min mor var vild med at brodere samt lægge puslespil, vi har i SÅ mange år hørt til at man ville gøre noget og intet er sket, vi er nogle som ikke kan bare lytte til snak og hører på div. Udredninger og hvad man ellers kan finde på at få det til at trække ud, men man glemmer os, der har og bor i tilsandet boliger, fra boligselskabet har vi ingen rettigheder, og desuden er kontoret for udsatte voksne bekendt med at borgere med psykiatriske diagnoser bliver mobbet og chikaneret af ansatte samt beboere m.m.

Omsorgssvigt beskrives som helt eller delvis mangel på hjælp.

Der har ikke været én eneste kommunal ansat bortset fra dem, som er stoppet, som har haft en idé om hvad der er sket eller hvad der er godt for os.

Vi har fundet ud af, at gennem mange år, at man ikke på noget som helst tidspunkt læst vores journaler 100% igennem for ikke at sige at de faktisk aldrig har læst dem, og derved har man ingen idé om hvad der har været sket, eller hvad vi har været igennem, ikke engang ved nye ansatte man skal til møde med. Vi har fundet ud af at man "kun" går et år tilbage, hvis ikke der er noteret noget indenfor det sidste år, tager man og går endnu et år tilbage indtil man finder noget i journalen.

Vores sag er så kompliceret at det er forfærdeligt at læse og at vi har opgivet at nedfælde på grund af uoverskuelighed,

Mine notater er lige så forvirrende som sagen er.

Hvordan skal vi som borgere kunne vinde over kommunerne??

I vores sag har jeg hørt kommunale ansatte komme med ting som:

Hvordan kan det gå så galt? Du er jo så pæn og velsoigneret og har et pænt sprog?

Du skal bare tag dig sammen

Giv dig selv et spark bag i

Hvor er DET GODT at du kan tage piller

Hvor jeg glæder mig til ferie, så skal jeg ikke have de kaffemøder med borgere med psykiatriske diagnoser, om alle de problemer, og jeg er træt af de ture og alle de problemer

Nå, hvordan går det så i dag? Mit svar: dårligt, jeg har ikke sovet i nat og jeg har ondt i benet..) SKP: nå, det var ærgerligt, lad os så komme videre

Til gengæld har vi forsøgt at råbe ansatte op,

Ved et telefonopkald til kommunen engang:

jeg til ansatte: jeg bliver nødt til at lægge på, min mor er ved at tag hendes liv.. ansattes svar: nårh din stakkel (intet skete ellers)

Tidligere visitator har jeg bedt mundtligt om at indhente sundhedspapirer, uden at noget er sket, jeg har sagt at ridning var det der holdt mig oppe, året efter måtte jeg stoppe (2007, ingen gjorde noget for at jeg kunne beholde ridningen)

Jeg har fortalt at jeg led og stadig lider af tandlægeskræk, og det var store ting da jeg endelig fandt en god tandlæge, men måtte stoppe fordi jeg ikke længere havde overskud, i dag har jeg næsten ingen tænder tilbage, og er endnu mere bange for at skulle til tandlæge.

Fra boligselskabet:

Den første og eneste klage til boligselskabet omkring tidligere genbo i den tidligere lejlighed: først forsvandt svaret, da man endelig fandt det lød beskeden at der altid vil altid være noget støj, og at det nok var os der ikke kunne bo sådan et sted som her..

Da vi "modtog" denne lejlighed, manglede der et skab, (var fik vi at vide at det lovligt var smidt ud og kunne ikke generhverves,) det står der intet om i vores regler at man må og ingen andre ved noget om det.

Vores lokalinspektør er "inspektør" i flere afdelinger" og deraf kom det også til udtryk om at der var nogle gode rækkehuse (vi takkede nej, da vi var bekendte med at der var problemer med skimmelsvamp i flere år) så var der et andet sted, vi fortalte vedkommende at vi vidste at bebyggelsen var et botilbud til borgere der var hjerneskadet, dette afviste inspektøren, det viste sig at vi havde ret.

Vi måtte sætte tape på altandøren fordi den var så utæt, væggene er malet med minimum 4 forskellige hvide farver, fugen på badekarret er i dårlig stand, køkkenskabe ligner noget katten har slæbt ind.. osv. Hvordan skal man kunne skabe sig et ordentligt liv,

Jeg retter vores sag til alle de borgere som bor i de såkaldte tilsandet boliger der bor i den almene boligsektor, vi skal her gøre det bedre og vi kan ikke længere vente..

I 2019, vandt vi et sommerhusophold, og vi kunne gøre det at vi tog et luksusophold, vi tog det billigste et 2 stjernet, som gjorde at vi kunne være der i 2 uger, disse 2 uger var de bedste, fordi det eneste vi skulle tænke på, var vores helbred og kunne tag det som det kom, selv da der kom en og slog græsset da vi var der var det et ligegyldig ting, til gengæld var der mindre belastninger på os, og det er det vi savner.. her ved vi aldrig hvad der sker eller hvornår, der bliver snakket og sladret af både ansatte imellem og beboer, det er ikke hvad man har brug for.

Jeg er villig til at give min viden og erfaringer videre, og jeg er villige til at forsøge at vi kan bruge færre penge hvis man får de rette omgivelser og hjælp på vores vilkår... med det

politiske inde i billedet, vi skal have vendt socialpolitikken på hovedet og det skal ske nu.

Det skal også lige siges, at da jeg var barn led jeg af epilepsi i mild form, men ved en læsning op til 9. klasses eksamen skete der det at min mormors søster kom på hospitalet, og da vi ikke vidste hvor slemt det stod til tog vi derover, dette medførte at jeg mistede synet i få minutter, hvor jeg så farvede pletter på sort baggrund, da vi kom hjem tog vi på hospitalet via egen læge, her var konklusionen at jeg IKKE kunne tåle stress og at det var det der havde udløst det.. desuden har en da vi havde amter en sundhedsperson ansat i amtet misfortolket en neuropsykologs test, det har gjort at jeg nu i vores sager er beskrevet som henholdsvis retarderet, tungt begavet og psykisk retarderet??

En sidste ting, vi ved af fra tidligere ”velfærdsministerium” bad vores kommune som svar vedr. vores sag, deri stod der at kommunen var bekendt med os, men de fortalte aldrig om alt det, der er ovenfor.”

** * **

“Forhistorie – sagsbehandlingsfejl

Manglende rådgivning og vejledning ift. lovgivningen, manglende tilbagemelding

Min revurdering blev opstartet i september 2019, da jeg flyttede fra Helsingør til Hillerød

Efter den 21. oktober 2019 hørte jeg intet fra Hillerød Kommune før august 2022.

Jeg havde bedt sagsbehandler om hjælp til at udføre de opgaver der var for mig ifm. revurderingen, ligesom jeg foreslog hende at mødes.

Desværre hørte jeg intet fra Socialfaglig Enhed Hillerød Kommune ml. den 21. oktober 2019 og august 2022, og jeg fik aldrig svar på mine anmodninger, ligesom sagen senere viste sig ikke at være afsluttet. (Det vidste jeg ikke på daværende tidspunkt, for mine udbetalinger fortsatte som de havde gjort hidtil fra Helsingør, og et beløb, som jeg korrigerede over for Hillerød Kommune, blev efterfølgende korrigeret, så min udbetaling svarede til den foregående bevilling).

Hillerød Kommune havde glemt min sag

Det viste sig den 12. august 2022, da jeg blev kontaktet af Socialfaglig Enhed, Hillerød Kommune, at der var sket sagsbehandlingsfejl, og at Socialfaglig Enhed havde glemt min sag. De havde ikke levet op til hverken deres tilbagemeldingspligt eller deres rådgivnings- og vejledningspligt over for mig som ny borger med sclerose og fysiske og kognitive udfordringer. Dette på trods af, at jeg i 2019 havde bedt om hjælp til at overskue ansøgningen om merudgifter iflg. §100, fordi min hustru ikke havde kræfterne til at gøre det for/med mig.

Sagen genoptages i august 2022, og i oktober 2022 finder jeg ud af, at Helsingør Kommune havde undladt at informere mig om, at jeg kunne få tilskud til medicin- og kosttilskud. Den fejl fremgår af den mailkorrespondance jeg har vedlagt ifm. med min nuværende klage over afgørelsen af 30. november 2023.

Sagsbehandleren i Helsingør havde mistet sine noter fra vores møde og glemt, hvad hun havde vejledt mig om ved mødet. Hun bad efterfølgende min hustru rekonstruere oplysningerne fra mødet. Ved mødet hos os indgik ikke vejledning eller rådgivning om muligheden for at få dækket mine udgifter til medicin- og kosttilskud.

Den 22. november 2022 sender jeg oversigt over medicin- og kosttilskud til Socialfaglig Enhed i Hillerød, og få dage efter dokumentation til sagsbehandler med bilag på tidligere indkøbt medicin- og kosttilskud.

Socialfaglig Enhed har derfor været vidende om mine udgifter til medicin- og kosttilskud siden 22. november 2022, før den første revurdering af min §100 ansøgning blev afgjort i Hillerød Kommune den 11. april 2023.

Lidt historisk om en mindre del af min meget langsommelige sag

Socialfaglig Enhed modtog dokumenter med min bevilling fra Helsingør i 2019, hvorfor de har kunnet informere sig om, hvilke tilskud jeg havde fået bevilliget i den eksisterende bevilling fra Helsingør. Den nye sagsbehandler gik ind i min sag den 12. august 2022.

- *Revurdering den 11/4-23, blev af Socialfaglig Enhed, Hill. trukket tilbage den 2/6-23*
- *Socialfaglig Enhed afgør min første revurdering i Hillerød Kommune den 11/4-2023*
- *Den 9. maj 2023 gør jeg indsigelse og beder dem revurdere afgørelsen*
- *Den 2. juni 2023 trækker Socialfaglig Enhed Hillerød, deres afgørelse på første revurdering fra 11. april 2023 tilbage*
- *Pga. den beslutning fra Socialfaglig Enhed gælder ydelsen fra 2018, Helsingør, igen*

Møde hjemme hos mig den 31. oktober 2023 med Socialfaglig Enhed På foranledning af noget af indholdet i min indsigelse den 9. maj 2023 tilbyder Socialfaglig Enhed mig et møde. Socialfaglig Enhed kontakter mig den 2. oktober 2023 og foreslår et møde med mig, der bliver fastsat til den 31. oktober 2023.

Socialfaglig Enheds to sagsbehandlere opdager ved vores møde den 31. oktober 2023 hos mig, at medicin- og kosttilskud ikke er indeholdt i bevillingen fra Helsingør. Dette kan bevidnes af min bisidder, der var til stede ved mødet.

Socialfaglig Enhed udtrykte over for min hustru og mig, at "jo, det var indeholdt". Efter at de havde kigget i deres medbragte papirer, anerkendte de, at det var korrekt, at medicin- og kosttilskud ikke var medtaget fra bevillingen i 2018.

- *Hillerød Kommune har ikke færdiggjort revurderingen af min sag ml. 2019-2023*
- *Socialfaglig Enhed har siden september 2019 kunnet informere sig om, at medicin og kosttilskud ikke var medtaget i bevillingen fra Helsingør, for der modtog de min journal/VUM fra Helsingør*
- *Den nuværende revurdering forelå den 30. november 2023, hvor Socialfaglig Enhed valgte at betale mine udgifter til medicin- og kosttilskud fra 1. november 2023, og ikke bagudrettet til det tidspunkt revurderingen startede i Hillerød*
- *Ansaret for den langsommelige sagsbehandling samt for at revurderingen ikke blev afsluttet før 30. november 2023 ligger hos Socialfaglig Enhed, Hillerød*
- *Socialfaglig Enhed Hillerød modtog liste med medicin- og kosttilskud fra mig den 22. november 2022, hvor revurderingen i Hillerød Kommune endnu ikke var færdigbehandlet*
- *Jeg har fortalt Socialfaglig Enhed, at jeg fik samme medicin- og kosttilskud tilbage i 2018/2019, som i dag, grundet min sygdom. Dette bekræftes af min neurolog*

Lidt historisk om en mindre del af min meget langsommelige sag

Nu er min sag i Ankestyrelsen. De har netop givet afslag på at hastebehandle den.

Jeg skal således vente op til 8 måneder på svar. Jeg har allerede ventet i 5 år.

Jeg har sclerose, og jeg er smadret psykisk af dette forløb, og min hustru endnu mere. Den måde at behandle en borger på, er forråelse, set fra mit perspektiv.

Jeg håber, du vil forstå, hvor forrådt jeg nu føler mig, når dem der skal hjælpe mig, kigger mere på kommunens budget end på mine behov, og når de laver fiktive regnskaber, hvor de ikke indhenter oplysninger fra mig, før de lægger tal sammen, som er ufuldstændige, og når jeg så klager, så skal jeg vente næsten 1 år mere.

Det er IKKE i orden.

Hvornår mon Socialfaglig Enhed har en god dag?

Er det når den alvorligt syge borger får sine behov mødt bedst muligt iflg. lovgivningen eller er det, når Socialfaglig Enhed har sparet penge for Hillerød Kommune.

Det spørger jeg ofte mig selv om lige nu.

Denne ventetid og tilgangen til min sag fra Hillerød Kommune er uacceptabel.

"Jeg bliver hverken set eller taget alvorligt som borger."

** * **

"Når en kommune først kan afslutte et velgående genoptræningsforløb i privat regi, for så derefter at afslutte genoptræningsforløbet på deres eget genoptræningssted med daglig genoptræning og pleje på stedet, for i stedet at sende mennesket hjem at bo, trods at der eksisterer et yderst motiveret ønske om at genoptræne intensivt, så kan vi godt tvivle på, at der mangler penge i kassen. Når man så søger aktindsigt i det økonomiske omkring beslutningen, så forsøger kommunen i mere end +20 mails at omgås Offentlighedsloven, inden at de til sidst tilsender den økonomiske info, der bekræfter at prisen for at bo på kommunens eget center med daglig træning og pleje er 1.704kr/dag, men at dét at bo hjemme - ex træningsudgifter, transportudgifter, genindlæggelser osv - koster 2.250kr/dag - udelukkende i udekørende pleje - så bliver man i dén grad bekræftet i, at det ikke er penge, der mangler."

** * **

"Jeg er alene-forælder i en meget sårbar situation, da min søns far hverken vil eller magter at se vores barn mere end sammenlagt maksimum 28 timer om måneden: Ingen overnatninger med vores barn - og i snart 14 år ingen ferier overhovedet med vores søn

heller. Har heller ingen familie, der kan hjælpe, da min familie består af en ung nevø og en senhjerneskadet, psykisk syg storesøster. Selv er jeg veluddannet, har arbejdet 25 år af mit liv, men er ADD'er og så nedkørt af forskellige belastninger (primært p.g.a. manglende hjælp fra kommunen trods stærkt krævende barn) og pådraget invaliditet, at jeg netop er tildelt førtids- og invalidepension.

På trods af disse vilkår har jeg nul støtte til min søn, udover at han går i behandlingsskole syv timer alle hverdage. Det slider meget på min søn, på mig og på vores relation. Jeg havde i en årrække merudgifter bevilget, så jeg kunne ansætte unge, kvalificerede mennesker jeg kendte (fra mine mange år som lærer). Det var ikke specialiseret hjælp, men meget bedre end ingen. Tid til at være to på min søn, de dage det var nødvendigt og små åndehuller til mig.

For et år siden blev dette uden varsel taget fra min søn og jeg. Fratagelsen af merudgifterne skulle kompenseres med sagsbehandlers tilbud om et helt upassende sted for min søn blandt retarderede, fysisk handikappede børn og unge, og uden personale med kompetencer til min søn. Desuden en henvisning til at få støtte hjemme via et bureau, som heller ikke har medarbejdere med kvalifikationer til min søn, som er et behandlingskrævende barn. Således ingen hjælp, selvom både skole, læge og ungepsykiatri har påpeget, at det er uholdbart og særdeles vigtigt, at der er aflastning.

Dette er kun det sidste år! Vi er nået op på atten sagsbehandlere de sidste elleve til tolv år, er blevet holdt hen og er syltet med "løsninger" der betød, at jeg umuligt kunne sige ja – og sådan kunne der spares penge! "

** * **

"Jeg er mor til 2 børn med diagnoser. Den ene med autisme, der går på specialskole i Bagsværd. Meget hård kamp for at få hende flyttet fra gruppeordning på Gentofte skole og til specialskole.

Vi har af flere omgange klaget over kommunens afgørelser til Ankestyrelsen. Vi har medhold i 4 klager. Eller er det 5. Kan ikke huske længere. Ankestyrelsen gav os i september 2021 medhold i klage om TAF (tabt arbejdsfortjeneste). I sin enkelthed gik sagen ud på, at kommunen havde reduceret TAF kraftigt, fordi sagsbehandler mente, at vores 6 årige datter var vokset fra sin autisme, og at jeg derfor ikke havde ret til TAF. Dertil mente sagsbehandler også, at vores anden datter med ADD ikke var så påvirket af det, og at det ikke krævede ekstra støtte til os som forældre. Ankestyrelsen gav os medhold i klagen over kommunen. Ankestyrelsen skrev i sin afgørelse, at jeg var berettiget til TAF fra det tidspunkt, hvor kommunen havde reduceret TAF. Altså udbetale med tilbagevirkende kraft. Det har være helt utroligt svært for kommunen at håndtere. Næsten 2 år er gået og TAF er

fortsat ikke udbetalt korrekt. Det har været en meget lang og pinlig proces med kommunen. Hele 3 sagsbehandlere har været inde over. Hver gang får vi at vide, at NU, i denne uge, i næste uge, efter ferien, er der mange personer på, som får sagen afsluttet. Jeg kunne skrive mere detaljeret om erfaringer fra de sidste 2 år med denne sag. Men det vil jeg skåne dig for.

Det er helt ufatteligt, at kommunen - 22 måneder efter Ankestyrelsens afgørelse - fortsat ikke har afsluttet sagen. Det må simpelthen kunne gøres bedre.”

** * **

“Jeg er en kvinde, som er sendiagnosticeret med ADHD i september 2022, og jeg er blevet udredt gennem min private sundhedsforsikring. Min 12-årige søn, som jeg er alene med, har ligeledes ADHD. Jeg har kæmpet i 2,5 år på at få støtte til min søn i skolen, hvilket fortsat ikke er sket. Jeg har været sygemeldt med stress og belastningsreaktion siden september 2022 som en konsekvens af dette.

Jeg kontakter Social & Handicap i september 2022 for at høre hvilken hjælp, jeg kan få adgang til, i forbindelse med at jeg har fået konstateret ADHD i en sen alder, så jeg kan mestre mit usynlige handicap bedre fremadrettet. Jeg har fået anbefalet et regionalt forløb i Kommunikationscentret, som er lavet i samarbejde med Socialstyrelsen, af bl.a. min psykiater og ander med ADHD i min netværksgruppe. Programmet hedder R&R2 og har vist god dokumenteret effekt for personer med ADHD, da tidligere deltagere oplever færre ADHD-symptomer og havde et år efter indsatsen højere sandsynlighed for at være i beskæftigelse eller under uddannelse. Mange kommuner i landet tilbyder programmet til unge og voksne med ADHD.

Efter tredje møde med sagsbehandler får jeg mundtlig afslag på dette forløb og får at vide, at det ikke er et regionalt tilbud, som Gentofte Kommune gør brug af. Jeg spørger hvilket tilbud Gentofte Kommune så benytter til voksne med ADHD og får at vide, at der ikke er andet lignende tilbud i kommunen. Jeg bliver informeret om at jeg skal kontakte min egen læge og få en henvisning til ADHD ambulatoriet i Brøndby for hjælp til mestring af min ADHD. Dette gør jeg, men henvisningen fra lægen bliver afvist af ADHD ambulatoriet med det samme, hvilket min læge også allerede havde informeret mig om, at de nok ville gøre, da jeg allerede er udredt via min sundhedsforsikring. Jeg har været i kontakt med Kommunikationscentret og de oplyser, at Gentofte er den eneste kommune, som ikke benytter dette i regionen.

Hvad gør jeg så nu?

- *Jeg kan hverken få hjælp af den regionale psykiatri eller kommunen til mit eget handicap eller min søns handicap*
- *Jeg er meget påvirket psykisk og helt udmattet af at kæmpe for hjælp til min søn og mig selv, og jeg har fået belastningsreaktioner. En hjælp som vi er lovmæssigt berettiget til.*
- *Jeg er fortsat sygemeldt og har mistet mit gode job.”*

“Vores kontakt med kommunen kan opsummeres på følgende måder:

Vanskeligt at komme i kontakt med sagsbehandler. Virker som en strategi. Hvis man svarer, risikerer man jo, det koster penge.

Prøve at besværliggøre processerne så vi undgår at søge. Igen en strategi som jo kan sortere mange ansøgninger væk.

Gentofte kommune glemmer alt om tidsfrister. Vi fik direkte at vide at ‘Hjælpemidler’ ikke følte sig forpligtet af politikernes tidsfrister.

Ansæt for få sagsbehandlere, tjå for en sagsbehandler koster jo flere bevillinger.

For os som borgere er det svært at hitte rundt i paragrafferne, og sagsbehandlere gør intet for at henvise til de rigtige paragraffer, men prøver i stedet at sikre at paragraffer indenfor deres eget resort område ikke bruges, da det jo koster penge.

Gentofte kommunes sagsbehandlere bruger ankestyrelsen til at finde grænser, spare penge under behandlingen og føler sig ikke forpligtet af afgørelserne.

Når man kontakter kommunen, kan man ikke komme i kontakt med en afdeling men kun lægge besked, så man kan blive ringet op. Vi har endnu til gode at se det ske uden man skal rykke mindst 3 gange, og det er tydeligt at antallet af gange der rykkes, bliver brugt som målepunkt for hvilken borger, der skal ringes op.

Ankesystemet er kun for de allerstærkeste borgere, hvorfor man kan se rigtig mange helt droppe at tage kampen op

*Alle vores sager i kommunen bliver trukket i langdrag
– for blot at nævne nogle... “*

** * **

“Vi er forældre til en dreng på snart 14 år, som har progressiv udvikling af muskelsvind. Vores søn fik sin diagnose da han var 2,5 år gammel, og har siden hen også fået tilføjet OCD samt autisme til listen.

Det er barskt at få diagnosen muskelsvind for sit barn, og specielt den slags, vores søn har. Der findes over 40 forskellige slags muskelsvind. Vores søns muskelsvind startede i vuggestue/børnehave, hvor han fik muskelnedsettelse, hvor det blev sværere og sværere for ham at gå på trapper, løbe og hoppe. Sygdommen forværres langsomt, og omkring 8-13 årsalderen ophører gangfunktion, så lige nu kæmper vi for at bevare vores drengs sparsomme gangfunktion, og den manuelle kørestol er nu udskiftet med en el-kørestol. Herfra går det bare ned af bakke. Musklerne i kroppen forsvinder med hjertet som det sidste. Lige nu kan vores dreng ikke længere selv rejse fra gulvet, og han har svært ved at løfte armene op over hovedet eller holde armene fremme. På et tidspunkt skal vores søn også have respirator. Tidligere når man havde denne diagnose døde man omkring de 20 år; men pga. respirator er levealderen forlænget lidt i Danmark. Det er derfor væsentligt at skynde sig at leve et komplet liv.

Da vi fik vores drengs diagnose, boede vi i en bolig med mange etager, 1 toilet m. bad. 4 etager faktisk og en stor familie på 5. Denne bolig valgte kommunen at erklære for handicap-egnet, og den boligtilpasning de kunne tilbyde, var absolut ikke en løsning, der var gennemarbejdet og heller ikke en vi ønskede. Men vi blev også mødt med kommentarer som: ”... det er jo begrænset hvor meget vi vil gå ind i jeres bolig, for sandsynligheden for skilsmisse for forældre med et handicappet barn er ret stor... Men find selv anden bolig, for det vi kan henvise, ligger nærmest på skinnerne eller i en anden kommune...”

Vi skrev til daværende borgmester, men blev bare ”stillet” videre til en embedsmand. Vi ankede faktisk boligtilpasningen til Ankestyrelsen, og de fandt at løsningen ikke var nok gennemarbejdet. Alligevel ændrede kommunen ikke holdning eller løsning. Vi opgav huset og fandt selv et nyt etplanshus med 2 badeværelser. Til trods for åbenlyse fordele ved vores etplanshus, dog med den ulempe at huset ligger på et højt plateau, så der kræves ændret adgangsforhold, så var kommunen ikke umiddelbar sikker på at huset kunne erklæres egnet! Og som der blev sagt: ”Vi kan da godt henvise jer til en 3-værelse lejlighed lige ved genbrugspladsen...”, ”Jamen vi er jo 5 i familien...?”, ”Ja, men som kommune skal vi kun håndtere jeres ene drengs behov!”

Nu på 2. år venter vi stadig på at få lavet adgangsforholdene til huset, som dels har niveauforskel og trapper op til huset. Ved boligmøder er der fra kommunens side sagt: ”Vi tænker ikke der skal laves så meget i jeres hus, da vi vurderer, at jeres søn ikke bliver rigtig dårlig før han bliver 18 år og flytter hjemmefra...”

Vi fik endelig sidste sommer, 2022, en afgørelse på hjælp til lift og boligtilpasning. Et år efter venter vi stadig på at opgaven kommer tilbage fra udbudsrunde med et konkret tilbud, så vi kan komme videre. Imens er vores dreng blevet væsentlig dårligere.

Vi har gennem ti år haft et utal af sagsbehandlere, og de er MEGET svære at få fat på. Det ville være rart at føle de hjælp een og ikke mistænkeliggjorde een. Det føles sådan. Når man bliver mødt af en sagsbehandler som siger: "I skal være velkommen til at lave ansøgning, men I skal vide at jeg som udgangspunkt siger nej... så er I velkommen til at anke, og så for vi klar besked om hvor grænsen går; vi elsker faktisk ankesager i Gentofte kommune fordi vi så kan finde grænsen for minimumsindsats". Så føler man at man har tabt på forhånd.

Derudover har vi flere gange oplevet, at sagsbehandlere udtaler sig om lægefaglige og psykologfaglige forhold: "Du må sætte foden ned og opdrage dit barn...", når det kommer til håndtering af vores drengs autistiske klassiske udbrud. Man har ganske enkelt ikke behov for at blive irettesat som forældre, men derimod blive imødekommet med forståelse for ens opslidende situation.

Det normale skoletilbud i skolen mente ikke de kunne imødekomme vores søns behov – og måske med rette. Der var alt for lidt hjælp til vores dreng i det daglige i Nordsjælland. Fra start af påpegede vi problemet i afstanden, da vores søn ikke har kræfter til at køre langt dagligt. "Det er slet ikke noget problem – det skal vi nok finde en løsning på...". Løsningen blev en daglig 2,5-3 timers transport, hvilket vores søn slet ikke kunne klare, og vi måtte stoppe kørselsordningen, og selv køre dagligt 2,5-3 timer og 100 km hver dag i et år, før vores indvendinger blev taget alvorligt. Gang på gang blev lægefaglige udtalelser fordrejede og overset. Så meget at direktøren for Rehabiliterings Center for Muskelsvind rasende kontaktede kommunen, fordi en medarbejders udtalelser decideret er fejlagtig anvendt i afslag for solo-kørsel.

Det undrer os, at man ikke kan finde en bedre løsning på et skoletilbud end i Nordsjælland. Vores søn er nu afskåret socialt fra sin omgangskreds i eget hjemmeområde. Skoletilbuddet er virkeligt fint, men vores søn sidder sammen med børn der ikke er kognitive alderssvarende og mangler nu helt venner. Social klasse-aktivitet er ikke eksisterende i Nordsjælland. Så vores dreng kan sidde og se alle de sociale arrangementer som hans tvillingsøster har....

Fordi vi "selv valgte" at køre vores dreng, blev vi forældre ikke kompenseret for det år, hvor vi selv har stået for kørsel til skole. Hverken i tid eller kørepenge. Havde vi taget imod kørepenge ville skolevisitationen ikke behandle vores 3 klager, da vi jo så selv valgte at køre."

* * *

"Da min datter gik i 6 – 7. klasse på Hellerup Skole blev hun ramt af angst og depression. Indtil da har hun altid været en glad, flittig og dygtig elev og datter. Planen var hun skulle på brobygning på GHG I 7. klasse.

Hun bliver 19 år i juni i år, og har stadig ikke afsluttet 9. klasse.

2017: Min datter var tydeligvis overbebyrdet og var ved at bryde sammen psykisk. (det var tydeligt for mig som mor) Hun lå i sin seng, og magtede ikke livet på samme måde som før. Jeg havde en børnepsykolog tilknyttet privat for at støtte, og for at finde ud af hvad der var på spil. Hun lå i sin seng ca. et år, hvor jeg ikke kunne få hende med til læge, eller psykolog. Samtidig var det umuligt at få en læge på hjemmebesøg, og Psykiatrisk Akutklinik kunne jeg ikke selv bære hende til.

Jeg spurgte Hellerup Skole om hjælp, med henblik på udredning og fagprofessionel støtte mange gange. Men blev mødt med mistillid fra skolelederen og skolepsykolog fra starten.

2018: En §50 undersøgelse med de groveste beskyldninger og injurier fra sagsbehandler, som går på mig som mor. Med direkte usande oplysninger. Ikke meget er reelt rettet på at hjælpe min datter. Men gør at jeg må søge advokatbistand som anklaget forælder. Jeg har heldigvis en ven der er en meget dygtig advokat og kender både mig, min datter og Hellerup Skole. Denne rådgiver mig til at klage direkte til ombudsmanden, da påstandene, §50 sagens ordlyd og håndtering er i et omfang der gør det muligt. (omtalte advokat var på daværende tidspunkt selv ombudsmand)

Jeg vælger dog at prøve at opretholde den gode tone med Gentofte Kommune, og sender kun klagen til dem, da leder af B & U oplyser at det vil sætte min datters muligheder for hjælp i stå, hvis jeg sender klagen videre. Derfor ligger denne usande og mangelfulde undersøgelse stadig til grund for min datters sag.

Derefter etableres der sporadisk hjemmeundervisning en gang om ugen i en periode. Dog stadig uden støtte til udredning af min datters tilstand, der forværres. Hun får en kontaktperson fra kommunen – Godt, men jeg påpeger stadig hun har brug for fagprofessionel hjælp kva hendes psykiske tilstand.

Kommunen vil kun henvise til eget åbent hus tilbud om støtte, ikke udredning.

Jeg betaler selv for Psykiater Ph.d. i børn og unge med angst, stress & depression. Denne skriver i sin anbefaling, at min datter skal udredes for angst, stress og depression.

2019: Min datter henvises til kvisten i 2019, men hun passer ikke ind, og lærerne påpeger de ikke mener hun er en angst-elev. Med støtte fra en lærer fra kvisten, og henvisning fra egen læge bliver min datter endelig henvist til udredning. Udredningen foregår i sommer, og vinter 2020, hvor Gentofte kommunes nye sagsbehandler-vikar igen spørger, hvorfor jeg dog vil have min datter udredt.

2020: Sommer 2020 lukkes min datters sag i Gentofte Kommune uden vores vidende. Jeg er målløs, og får genåbnet hendes sag i Børn & Unge efter sommerferien.

I løbet af de fire år, der nu er gået, har min datter været igennem minimum 5 forskellige

sagsbehandlere, hvoraf flere ALDRIG har mødt min datter. Der bliver som regel ikke skrevet referater fra vigtige møder, og hvis der endelig bliver skrevet referat, er disse meget mangelfulde på de vigtigste detaljer. (det føles som om der skrives til protokol, med manglende henblik på udvikling)

Jeg er tovholder på sagen, og sørger for at relevante personer (sagsbehandler, kontaktperson m.fl.) deltager i disse.

Da udredningen på Hejmdal af min datter er færdig, inviterer jeg privat sagsbehandler med til afslutningsmøde med henblik på, at min datter får den støtte der rådgives til. Der skrives igen ikke referat af mødet, og der er ny sagsbehandler derefter. Og alt falder til jorden.

2023:

Dette er meget grove omrids af en enkelt meget omfattende sag. Min datter på snart 19 år har stadig ikke afsluttet hendes 9. klasse

Hun har angst ved skolearbejde, og er kørt træt i at blive set på som en sag. Det er min klare opfattelse, at var hun grebet fra start på en fagprofessionel måde, var hun kommet igennem med sit selvværd og troen på sig selv i behold. Hun er en dygtig og intelligent pige, som tidligere gik til klaver, gymnastik, sang og tegning, og hun lå på øverste niveau i hendes klasse.

Vi havde som familie aldrig før været i berøring med de sociale myndigheder, og begge forældre er i gode jobs. Storesøster har gået på Herlufsholm, og student er fra GHG.

Jeg ser alle disse år med modarbejde fra Gentofte kommune som nedslidende for os som familie, og uden egentligt formål for Gentofte kommunes side.

Kommunen har støttet med ufaglig kontaktperson, og det er min følelse at man holder børn hen til de fylder 18 år, og der ikke længere er undervisningspligt. Dette avler tabere på gulvet!

Min datter går i dag i psykiatriens F-akt-team, og ved opfølgningsmøde i sidste uge med kommunen, kontaktperson, skole og hendes psykolog fra psykiatrien F-team, fortæller hendes kontaktperson, at min datter har et ønske om at flytte hjemmefra. Uden at spørge psykologen fra F-akt-teamet hvad han vil råde til ud fra min datters situation, siger en anden medarbejder fra kommunen, at min datter så bare skal tage en snak med hendes sagsbehandler (som hun ikke kender, eller var på mødet) om at flytte i kommunens botilbud.

Det er jo helt og aldeles uansvarligt! De fleste teenagepiger drømmer om at bo i egen bolig. Men her har I kørt en pige psykisk ned, for så at gøre hende til social taber i kommunens bolig.

Vores datter har to velfungerende forældre med gode jobs og er 18 år. Gennemsnitsalderen i Danmark for at flytte hjemmefra, vel at mærke hvis man er helt gennemsnitlig og velfungerende, er 23 år.

Dette er kun nogle af sagens grusomheder, der har været så mange svigt, at det er omfattende arbejde at læse / huske alle sagens akter.

Mit håb er at man lytter til barnets forældre, og tager dem alvorligt fra starten, således at man ikke unødigt gør unge til tabere. Samtidig vil det spare alle parter for tid og økonomi og ikke mindst livskvalitet.

Ligeså et ønske om at bruge den fagprofessionelle - tilknyttede psykolog el. psykiaters anbefaling om borgerens behov og overskud til at opretholde en normal hverdag, er afgørende for en bæredygtig borger, der kan ende med at forsørge sig selv. Uddannede kontaktpersoner er ikke altid de rette til at rådgive en borger med psykiske udfordringer på egen hånd.

Når man som vi står i sådan en situation, beder man fra start om hjælp i en ukendt situation, og med lovgivning man aldrig har været i berøring med, og man tror blindt at et samarbejde med kommunen vil føre til hjælp og bedring. Min oplevelse er, at det snarere er en forplumring og for mange forhindringer i at komme rette sted hen for nødvendig hjælp. Samtidig med det føles som om kommunen trækker sagen i langdrag, indtil borgeren ikke længere har undervisningsret.

Mit store håb er, at I vil lytte, ikke anklage unødigt, men være saglige, faktuelle og samarbejde for en bæredygtig udvikling af borgeren hurtigst muligt. (ikke med en 7 års plan) Og ikke gøre ellers stærke borgere til sociale tabere i et rigtigt kassesystem.

Jeg har oplevet følgende i berøring med Gentofte Kommune Børn & Familie Fra 2017 – 2023.

- 1. Ikke blevet taget alvorligt i forhold til tidlig bekymring, og afgørende hjælp til min datters psykiske helbred og udvikling. Hellerup Skole & Gentofte kommune*
- 2. En fuldstændig usand og usaglig §50-undersøgelse. Anklaget for at være en dårlig mor til et barn, der behøvede afgørende hjælp for hendes fremtidige udvikling. Og manglende undersøgelse af barnet, det handler om. Fataalt svigt fra kommunens side.*
- 3. Blev af kommunen opfordret til ikke at klage til ombudsmanden, da det ville medføre væsentlig forsinkelse af hjælp til min datter.*
- 4. At der ikke bliver skrevet referat af vigtige møder.*

5. *At min datters sag pludselig blev afsluttet uden vores viden.*
6. *Sagsbehandler er ikke opdateret på love og paragraffer.*
7. *Flere sagsbehandlere har aldrig mødt min datter.*
8. *At man ikke er løsningsorienteret i forhold til at hjælpe den unge til et bæredygtigt liv. I forhold til støtte om tidlig udredning, og fagprofessionel hjælp til et almindeligt skole- og ungdomsliv.*

Og tilbud om at flytte hjemmefra på kommunens regning. Selvom man kommer fra en stærk og sund familie. Og selvom rådgiveren fra psykiatrien ikke mener borgeren er klar til at flytte hjemmefra.

9. *At børnepsykiatrien måtte sende bekymring omkring kommunens håndtering/ manglende Opfølgning.*
10. *At man fra kommunens side ikke spørger kontaktperson i F-akt-team (psykiatrien/ psykolog og psykiater) til råds før man udtaler sig til /råder den unge om at flytte i egen bolig på kommunens regning.“*

** * **

“Står med en dreng på 9 år, der i et år har været i ufrivillig skolevægring. Mor vælger fra start at sige job op som chefkonsulent og støtte fuldt op, da angsten er så massiv. I 6 måneder sidder mor på skolen hver dag. Der er ingen hjælp at hente, PPR har først tid efter et halvt år og processen er opslidende for mor, far og familie (3 sønner), både følelsesmæssigt og økonomisk.

Efter 6 måneder indstilles til familierådgiver, men familien venter fortsat på 7. måned med beskeden om, at kommunen ikke kan overholde forsyningsforpligtigelsen.

Den manglende hjælp samt ventetider har medført en dreng i massiv skolevægring, en mor der nu i over et år har stået uden for arbejdsmarkedet og som har været gennem en længere periode med depression.”

** * **

“Status på vores dreng C og vores sag kort fortalt.

2015 start i skole.

Går 8 uger i skole. Går så hjemme. Via PPR psykolog udredes C på Glostrup. Får ADHD diagnose i december 2015.

Går hjemme i 5 måneder pga. lang sagsbehandlingstid.

Februar 2016 start på ny skole.

5 år på den skole. Blandet forløb. Ingen eller meget lille udvikling hos C. Vi som forældre udvikler os, men det er hårdt og der er flere afbrudte behandlingsforløb. Der mangler konstant opfølgning og afslutninger i behandlingsforløb.

I februar 2019 fratages C hans ADHD diagnose og bliver udredt med diagnosen Social- og relationsbaseret funktionsnedsættelse 94,8.

Medicin afprøves men virker ikke (flere præparater afprøves)

PGA ovenstående skiftes C til almen miljø med støtte fra Kompetencecenter. Valgt af Gentofte kommune. Vi som forældre har ikke valgt det og det fremlægges for os at DET er muligheden, hvis vi ønsker det almene miljø til C. Sagsbehandler vil ikke lade os se andre kompetencecentre. Vi spørger grundet tidligere erfaring, om det kan blive et praktikforløb, så han stadig er tilknyttet Vikasku og vil kunne falde tilbage hvis det ikke skulle gå godt.

C går på ny skole i 8 uger, så stopper han. Pga. corona går C hjemme i 4 måneder før der er kontakt til kommunen og først i juni - altså 7 måneder efter stop på den skole - er vi til møde med kommunen. C skal revisiteres, og der skal laves ny børnefaglig undersøgelse, da han jo er i det almene miljø og ikke visiteret til dagbehandling. Der er yderligere 4 måneders sagsbehandlingstid (sagsbehandler er ikke kontaktbar) og i september 2021 - hele 10 måneder efter - får vi et tilbud. C bliver i den nye børnefaglige undersøgelse henvist til gruppeordning. Vi gør indsigelse, da C har brug for at komme tilbage i indskolingstiden til kendte rammer og behandling i forbindelse med skolegangen. Det bliver afvist.

C bruger sine ressourcer på at være fysisk i skolen. Har dage til omkring 10-11 før han ikke kan mere, og jeg er til stede på skolen hver dag. Han kan ikke klare at møde familievejleder. Pga jeg er til stede hos C, har vi ikke mulighed/tid til familievejledning. Jeg søger tabt arbejdsfortjeneste, men sagsbehandler og kommune afviser at hjælpe, og sagen ender i Ankestyrelsen. Vi får medhold i sagen, men det tager den sidste energi og tid, så vi har ikke mulighed for hjælp af vejleder. Desuden er der ikke en god kemi mellem C og vejleder.

C har gået hjemme i ca. 3 år med undtagelse af 24 ugers skolegang på 3 forskellige skoler.

Vi beslutter selv at få C udredt ved egenbetaling på Hejmdal og han får diagnosen asperger - autismespektrumforstyrrelse og tilpasningsreaktion, anden d. 15/5 -23.

Nu:

- *Ufrivilligt isoleret*
- *Ensom*
- *Socialangst*
- *Søvnforstyrret*
- *Fremstår meget autistisk*
- *Hans krop er i konstant alarmberedskab*
- *Trist*
- *Koncentrationsbesvær*
- *Manglende motivationsevne*
- *Trækker sig fra alt - selv mikro familiehygge middage eller bare os 5 i vores familie*
- *Ekstra udfordret på sine eksekutive funktioner*
- *Træt*
- *Indre uro*
- *Kort lunte*
- *Tab af færdigheder fx lave sig noget mad, være alene, gå i supermarked selvom det er kl. 19, vil intet socialt, spise en is, bade, cykle,*
- *Forhøjet sansefølsomhed*

Vi har haft 8 sagsbehandlere på 8 år. 3 sagsbehandlere siden januar 2023.

Vi oplever erfaringstab, ekstra lang ventetid og vi oplever at sagsbehandlere er ukontaktbare, og at de gemmer sig bag kommunens døre og bag paragraffer.

Vi har desværre også oplevet at skolevisitationen er lige så inkompetente. Skolevisitationen før og efter konstitueret leder X. X lyttede og var let at komme i kontakt med og turde tage dialogen.

Oplevelsen har været en administration præget af fuldkommen magtfuldkommenhed og helt uden fornemmelse for den ydmyghed opgaven og det ansvar, de har kræver. Særligt taget den komplette mangel på evne til at håndtere deres sager; og efterfølgende at indrømme det svigt de har udvist, overfor de børn de har forsømt.

Vi har gentagne gange og uden undtagelse erfaret at administrationen ikke lytter til de konkrete behov, de erfaringer forældrene har og de løsninger forældrene peger på. Der træffes i stedet konstant modsatte afgørelser og sager trækkes ud ved lange svartider; henvisning til paragraffer og udskiftning af medarbejdere. Alt sammen til skade for barnet og dets vigtigste hjælpere - den nærmeste familie. Enten er det en gennemført følelseskold og decideret ond strategi for at holde familierne helt nede og spare penge og ressourcer,

eller også er det en total mangel på evne til at håndtere den opgave man som kommune er stillet. Vi er af den opfattelse, at administrationen ikke har kompetencerne til at løfte deres opgave. Spørgsmålet er blot, om det er et bevidst valg fra politikere og ledelsens side. Situationen gør ondt værre ved konstant at holde forældrene beskæftiget i lange udredninger og sagsbehandlingsforløb, hvor der konstant begås fejl fra administrationens side, som forældrene skriftligt skal dokumentere og rette op på, så historien er korrekt og rigtigt fortalt ved næste sagsbehandlers overtagelse. Samtidig ødelægger man forældrene psykisk og slider dem ned, så de kun lige akkurat har ressourcerne til at håndtere barnets udfordringer og tage sig af familien, som man jo står alene med, da man helt sikkert ikke modtager en støtte og hjælp fra kommunens side.”

** * **

“Vi var på vores 10. sagsbehandler i oktober 21. Nu er vi på vores 15. Vi fik en sagsbehandler, som har ageret ulovligt og uforsvarligt og ødelæggende for flere familier. Vi nåede at have hende i et halvt år, trods vi på dag 1 sagde, vi ønskede en anden. Hun formåede sågar at true med forældrekompetenceundersøgelse, og på trods af utallige henvendelser har hun aldrig kunne forklare, hvad der førte hende til at finde det relevant. Vi kom først af med hende, da egen læge skrev, at hun var alvorligt bekymret for familien, hvis ikke der blev foretaget et sagsbehandlerskift. Hun er vist desværre fortsat ansat. Så fik vi en meget sympatisk og lyttende nyansat sagsbehandler. Han holdt 1,5 måned i Gentofte kommune. Derefter har vi så haft endnu en, som er stoppet. Og børnene har nu henholdsvis deres nr. 14 og 15.

Vores dreng er nu 9 år og var uden skole i 14 måneder. Kommunen formåede ikke at finde tilbud til ham. Ej heller relevant sygeundervisning. Vi valgte selv at betale onlineskole til ham som sygeundervisning i perioden. Kommunen vil ikke betale dette, trods flere end 22 andre kommuner gør. Han har været i skole siden november 2022. En skole vi ikke selv ønskede, men det er den sidste mulighed kommunen vil være med til. Han kommer afsted, men deres pædagogik og psykologiske tilgang er ringe, og han nedsmelter meget, og flere gange ugentligt må vi bruge timer på at kommunikere med skolen. Dette er kategori 3 dagbehandlingsskole. Vi ønsker han kommer på storesøsters skole.

Vores datter har alvorlig skæv ryg, og det har taget kommunen et halvt år at finde ud af, hvem der skal betale en specialstol til hende. Alt imens er vi blevet kastet rundt og truet med, at vi ikke skulle klage over sagen, for ”vi skulle tænke på, at vi jo fortsat skulle samarbejde med vedkommende”.

*Familiebehandling. Ingen modtaget. Usandheder. Uforsvarlige tilbud
Vi har ikke modtaget familiebehandling siden marts 22, selvom den er bevilliget. Familiehusets leder har manipuleret familiebehandleren til at skrive usandheder om os. Vi*

venter stadig på, det bliver berettiget, hvilket det nok aldrig gør. Nu peger kommunen endelig på noget nyt, men det er private firmaer, der arbejder med tvangsfjernede børn, unge på kanten. Det ene firma kritiseres alvorligt af Psykolognævnet. Vi vedbliver at fastholde, at det skal være højt specialiseret autismefaglig hjælp med viden om PDA, som er det børnene og mors udfordringer går på, men kommunen kommer op med deciderede uforsvarlige bud.

Kørsel

Efter lange kampe bliver vi endelig kompenseret rimeligt for kørsel af vores børn til og fra skole dagligt.

Kernen i problemet med sagsbehandling:

- *Vi har som forældre massive belastningsreaktioner forårsaget af kommunens håndtering af vores sager.*
- *Vi er en familie på fire. To børn med autisme med ufrivillige skole- og børnehavefravær i lange perioder. Vi har boet i kommunen siden 2014, og har fra dag 1 bedt om hjælp. Vores søn på 7 står uden skoletilbud.*
- *Vi er nu på familiens 10. sagsbehandler i børn og familie, det opleves som et spørgsmål om tid, før vi igen skal lære en ny at kende. Men det var faktisk værre i de lange perioder, hvor vi stod uden sagsbehandler og uden at vide det, og hvor vi henvendte os gang på gang uden at få svar. Særligt skolevisitations-processerne har været ødelæggende. Vi er blevet mistænkeliggjort og latterliggjort. Fået at vide, vi ikke samarbejder. Bliver verbalt angrebet og påtvunget skoletilbud, der ikke møder vores børns behov. Desuden har skolevisitationen delt vores akter mod vores vilje og uden samtykke med tredjepart.*
- *Sagsbehandlingen bærer præg af; at det er meget vanskeligt at komme i kontakt med kommunen, at vejledningspligten ikke overholdes, meget lange sagsbehandlingsforløb, mange skift i sagsbehandlere og ledere der ikke giver økonomisk råderum, således at sagsbehandlerne kan yde den nødvendige hjælp. Usandheder/tilbageholdelse af oplysninger, at akter forsvinder, at man "glemmer" at sende klager i ankestyrelsen, at akter deles uden samtykke og at børnene står i lange perioder uden skoletilbud som også medfører at forældrene mister deres job. Således rammes hele familien, når der ikke ydes i nærheden af tilstrækkelig hjælp til børnene."*

* * *

“Kort fortalt har vi haft et barn med autisme siddende og rådne op på en lokal folkeskole siden 0. klasse. Nu går han i 5. klasse. Han kom med en PPR-sag fra børnehaven men har siddet uden støtte, selvom vi har holdt jævnlige møder med skolen før han begyndte i 0. klasse. Vi har også haft en PPR-psykolog på i flere år, som har været fuldstændig passiv. Hun har intet sagt til møderne og intet gjort. Til sidst var vores dreng så slidt ned, at vi lavede en underretning på ham. Kommunen overtrådte reaktionstiden og lod os vente flere måneder før vi blev tilbudt et paragraf 11 forløb. Da vi er en velfungerende skilsmissecfamilie, hvor to enlige forældre skal klare et barn med angst, stress og langvarig belastningsreaktion alene, spurgte vi, om min eksmand måtte tage sin kæreste med til en samtale, og om jeg måtte tage min søster med.

Det er de mennesker, der er tætte på os og støtter os i en hverdag med en dreng med vanskeligheder. Vi fik nej. Da vi spurgte hvorfor, blev vi henvist til at skrive en mail til lederen i Børn og Familie. Hun ringede mig efterfølgende op og forklarede mig, at hvis vi havde behov for den ønskede støtte, var der ikke blot noget galt med vores viden om autisme, så var der noget galt med vores evner som forældre. I så fald ville kommunen sætte ind med paragraf 50 - en børnefaglig undersøgelse - for at undersøge vores forældreevne. Jeg følte mig regulært truet af den forvaltning, som for sent, havde fået snøvler sig sammen til at støtte os.

Det sidste år har vi ikke haft en PPR-psykolog, da den passive psykolog stoppede. Efter næsten et år fik vi navnet på en ny, som skulle være vores psykolog. Jeg ringede og skrev til hende mange gange og bad om et møde. Til sidst fik jeg forhandlet mig til et telefonmøde. Hun startede samtalen med at undre sig over, hvad jeg ville hende, hun sagde, at hun ikke havde tid til at samtale med forældrene. Da jeg påpegede, at vores drengs støtte på skolen skulle funderes i rådgivning fra PPR, spurgte hun mig, om jeg da ikke havde tillid til skolen? Hun var aggressiv, konfliktoptrappende og hun løj. Hun sagde at hun havde læst hele vores drengs sag. Da jeg gik hende på klingen, indrømmede hun, at hun slet ikke havde fået papirerne, og jeg sendte dem derefter til hende over AULA, hvor hun kvitterede med at skrive at hun ville læse dem. Det var sidste år, og derefter hørte jeg aldrig fra hende igen.

På et netværksmøde i maj mødte chefen for PPR og undskyldte, at PPR havde været fraværende. Hun sagde, at vi får en ny til august. Det betyder at den visiterede støtte og plan for vores dreng som forvaltningen har stået for, aldrig er blevet set eller godkendt af PPR. Hvilket planen også bærer præg af. Vores dreng fik endeligt visiteret støtte i slutningen af 5. klasse, men primært i kraft af en 19 årig dreng, som ikke forstår hvordan man taler med en autist. Min dreng og han går konstant fejl af hinanden. Vi har sagt, at støtten ikke er tilstrækkelig, at han er visiteret støtte som tager udgangspunkt i autismepædagogik og pædagogik for børn med særlige forudsætninger/høj begavelse. Derfor ved vi, at vi inden for et år skal bede om at få ham visiteret til et specialtilbud eller gruppeordning. Og vi taler allerede nu med privat sagsbehandler, fordi vi forventer en opslidende kamp med kommunen.

Kommunen er selv ude om de advokater og sagsbehandlere som forældrene pudser på den.

Kommunen lyver, overtræder behandlingstider, truer os på vores forældreskab og lader vores barn gå til uden at reagere. Det er vores erfaring, så vi er klar til at sætte hårdt mod hårdt. Vi er højtuddannede, arbejder selv i kommunale systemer og er gået ind i samarbejdet med Gentofte Kommune med tillid. Den er væk nu. Vi har kun kamp tilbage.”

** * **

“Jeg vil meget gerne dele vores egen historie i håb om, at det snart går op for alle ansvarlige politikere og forvaltninger, hvor stort et svigt af vores børn og en direkte overtrædelse af lovgivningsmæssige rettigheder, der udøves af de ansvarlige parter, som burde være ansat for at passe på vores børn og sikre deres trivsel. De ansvarlige forvaltninger, PPR og skole er efter vores overbevisning direkte medvirkende årsag til vores søns mistrivsel, og at den forværres. Men ingen gør noget!

XX (12 år), blev diagnosticeret med stille ADHD (ADD) for lidt over 1 år siden. Vi har således klaget over den meget opslidende og mangelfulde sagsbehandling, som vi igennem 2,5 år har fået af hhv. X-skole, PPR og Skolevisitationen.

Her 2,5 år efter står vi fortsat uden nogen som helst form for støtte, på trods af at xx har været i alvorlig mistrivsel siden starten af 2021, hvor xx startede med at have en del ufrivilligt skolefravær, angst, han begyndte at tale om at skade sig selv og han isolerede sig. Vi føler, at vi blot er blevet smidt rundt som en kastebold og holdt hen med masser af snak og møder, og har fortsat ingen støtte eller hjælp fået til xx på nuværende tidspunkt.

Vi modtog således i maj måned afslag fra skolevisitationen på ansøgning om supplerende støtte til vores søn. Vi har klaget over afgørelsen 10. maj (2023), og har den 6. juni (2023) sendt klagen til Børneudvalget, borgmesteren og borgerrådgiveren i håb om at de kan få indblik i, hvad det vil sige at være familie med et barn med et handicap som ADHD, og hvor store konsekvenser det har for barnet og familielivet, når hjælpen, man lovmæssigt er berettiget til, udebliver og systemet kaster en rundt som en bold, og ingen ansvarlige instanser tager bolden op og lever op til deres ansvar.

Vi er dybt rystet over, at man kan udsætte en ellers ressourcestærk familie og et barn for dette svigt, som i sidste ende ender med at både barn og familie bryder fuldstændig sammen. Med rette støtte og hjælp i tide kunne dette have være undgået!

Sagen i korte træk:

- Vi har gjort X-skoles ledelse og PPR opmærksomme på vores søns faglige og kognitive udfordringer og mistrivsel siden 2021, hvor xx gik i 4. klasse*

• Vi som forældre ser en dreng, som kommer i større og større mistrivsel i takt med at presset i skolen stiger. XX udvikler desuden yderligere følgevirkninger grundet manglende støtteindsats, hvilket også meget tydeligt fremgår som en konsekvens af manglende støtte i skolen af XXs udredningsrapport. Inden for de seneste 2,5 år har xx således haft en del ufrivilligt fravær fra skole grundet stress symptomer og angst. Derudover taler xx løbende om, at han vil gøre skade på sig selv og ikke vil leve mere. Senest er spiseforstyrrelse (overspisning) stødt til.

• Vi har i 2,5 år kæmpet for, at der blev udarbejdet en handlingsplan og iværksat tiltag fra skolens ledelse og PPR. Der er afholdt utallige møder med skolens ledelse og PPR, men der foreligger fortsat ingen konkret handlingsplan eller indsatser på trods af at dette blev besluttet på møde med PPR tilbage i november 2021.

• Klagen indeholder uddrag fra vores korrespondance fra 2021-2023 med skolen og PPR og heraf fremgår, hvor mange gange vi forældre har rykket skolens ledelse og PPR for at iværksætte ekstra støtte til xx, udarbejde en handlingsplan, og vi har løbende udtrykt vores store bekymring for vores søns store mistrivsel.

• Vi er på vores mange møder med skolens ledelse og PPR i perioden fra 2022-2023 blevet mødt af argumenter fra PPR såsom: Skolens midler til støtte er allerede brugt på andre børn, der er andre børn som har mere brug for støtten, det nytter ikke at søge om ekstra støtte fra Skolevisitationen, da vi blot vil få afslag, da de vil spørge ind til hvad der er gjort af tiltag fra skolens side af.

• Det skal desuden nævnes, at vi blev nødsaget til selv at få xx udredt gennem privat sundhedsforsikring i maj 2022, da indstilling til PPR med henblik på udredning (sendt til Gentofte Kommune i januar 2022) aldrig blev behandlet af PPR trods gentagne rykkere. Dette betyder således også, at vi er røget ud af det offentlige system, og xx derfor ikke får adgang til den hjælp, der evt. kunne ligge i offentligt eller regionalt regi.

• Vi har oplevet at vores sag er blevet syltet gang på gang af skole og PPR. Senest indstilling til skolevisitationen og sagen falder mellem flere stole, samt at vi som forældre hele tiden har skulle fungere som det koordinerende led mellem alle parter.

• I marts 2023 laver vi underretning til kommunen på vores søn, da vi selvsagt er meget bekymrede for xxs mentale helbred og hans faglighed grundet den manglende ekstra støtte i skolen gennem flere år, og vi har som familie brugt utallige ressourcer på desperat at råbe om hjælp fra skolens ledelse og PPR. Så det nu har store sundhedsmæssige konsekvenser for resten af familien også. XXs mor er langtidssygemeldt med stress og belastningsreaktioner.

Vi håber at vi med dette opråb og klagen kan få gjort alle involverede og ansvarlige parter bevidste om det svigt som foregår, og at vi kan få hurtig hjælp og støtte til xx og samtidig sikre, at børn med handicap ikke bliver udsat for dette åbenlyse systemsvigt fremadrettet!"

* * *

“Vi har 3 børn. 2 med diagnoser, og vi har været “i systemet” i de sidste 7 år. Vi har generelt mødt et kaos af skiftende sagsbehandlere, og ingen beskeder, når sagsbehandlere blev syge, er gået på barsel eller fratrådt. Umuligt at få fat i sagsbehandlere. Meget lang ventetid for at få afgørelser. Forkerte afgørelser (fået medhold i Ankestyrelsen 4 gange). Vi har stadig et udestående på en klage over kommunen. Sagsbehandler havde reduceret TAF til mig, fordi sagsbehandler mente, at vores datter på dengang 6 år, nu måtte være vokset fra sin autisme. Vi klagede til Ankestyrelsen og fik medhold. Først 6 måneder efter, i marts 2022, kom der en ny afgørelse fra kommunen. I juni 2023, 19 måneder efter Ankestyrelsens medhold i vores klage, var sagen stadig ikke afsluttet i kommunen. Det må ganske enkelt kunne gøres bedre.

Vi har fået en ny sagsbehandler, nr. 9, som er vores første rigtige sagsbehandler. Hun har lyttet til os. Hende var vi meget glade for. Hun er desværre blevet langtidssygemeldt. Igen uden auto-svar på mail, så vi vidste af erfaring, at hun var fraværende. Vi er nu i gang med sagsbehandler nr. 10. Den nye lovede for 3 uger siden at få en udestående sag afklaret og afsluttet. Det er ikke sket. Har intet hørt. Tavsheden er larmende.

"Vi har kontaktet Ankestyrelsen for at klage over udsættelse og nøl fra kommunens side."

* * *

"Vi er fortsat mange familier med børn med funktionsnedsættelser, der desværre stadigvæk oplever kritisabel og mangelfuld sagsbehandling i flere afdelinger i Gentofte Kommune. Særligt fra 'Familie og Sundhed' og 'Pleje og Sundhed'.

Følgende er kernepunkter:

- 1. Mangelfuld og kritisabel sagsbehandling hos begge nævnte afdelinger.*
- 2. Manglende sparringsrum og ikke opfyldt vejledningspligt.*
- 3. Lang svartid på skriftlige henvendelser generelt, men tiltaget yderligere indenfor de seneste 2 måneder. Dette både opkald, beskeder og mange mails. (manglende opfølgning på henvendelser og undlader at forholde sig til vejledning). særligt Familie og Sundhed forholder sig ikke til de sagsbehandlingsfrister som fremgår af*

Gentoftes hjemmeside, og man bliver oftest ikke informeret om tidshorisont eller begrundelse på manglende afgørelse eller længere sagsbehandlingstid.

- 4. Vi oplever, at der træffes afgørelser til ugunst for os (ikke imødekommer vores behov for støtte grundet vores søns funktionsnedsættelser), men til fordel for forvaltningen. Denne oplevelse påpeges og understøttes efter gentagne hjemsendelser samt ligefrem omgørelser efter behandling i ankestyrelsen.*
- 5. Vi oplever generelt, at vores sagsbehandler er meget fraværende og fjern i vores sagsbehandling grundet presset i Familie og Sundhed pga manglende personale og ledelse, som ikke understøtter hendes forsøg på at yde den rette støtte og hjælp til vores søn og dermed hele vores familie.*
- 6. Vi oplever, at flere af vores sagsbehandlere gennem tiden har haft et ønske om, at imødekomme vores nødvendige behov for hjælp og støtte grundet vores søns funktionsnedsættelse, men bremses af ledelse og visitationsudvalget.*
- 7. Vi oplever, at afdelingernes mangelfulde tilrettelæggelse af vores sagsbehandling udgør en særlig og yderst stor problematik ift. rette støtte og hjælp til vores familie, som er en direkte konsekvens af vores søns funktionsnedsættelser.*
- 8. Vi oplever, at forvaltningen øger belastningen og presset på vores familie. Dette til trods for at VISO, Familiekonsulenter/psykologer og andre relevante fagpersoner opfordrer forvaltningen til at have bevågenhed ift. at lette belastningen og presset på vores familie, og i stedet aflaste så meget som muligt, hvilket vi ikke oplever forvaltningen formår i deres afgørelser, bevillinger og vurderinger.*
- 9. Vi har altid oplevet, at det ingen betydning har i forvaltningens vurderinger/afgørelser, hvor mange fagpersoner som samstemmende har opfordret til øget tiltag og særlige tiltag, for at tilgodese vores søns og families behov. Forvaltningens vurderinger og begrundelser for afslag i forbindelse med deres afgørelser opleves aldrig at være individuelt tilpasset til vores søns funktionsniveau, til trods for statusser fra psykologer og familiekonsulenter, opfølgning skrivelser, underretninger, udtalelser fra specialbørnhave, pædagogisk psykologisk vurdering, ergoterapeuter, VISO og os forældre. Alligevel mener forvaltningen altid, at der mangler tilstrækkelige beskrivelser, og at flere møder skal afholdes, før de kan lave en ny vurdering. (Det skal hertil nævnes, at vi har haft flere hjemmebesøg og tonsvis af møder med sagsbehandlere, ovennævnte samarbejdspartnere og med ledelsen fra Familie og Sundhed). Kort sagt oplever vi, at al støtte vi anmoder om gives der afslag på, og vi står derfor uden tilstrækkelig støtte før ankestyrelsen hjemsender eller omgør disse mange afslag. Denne problematik har jeg netop haft dialog med Ankestyrelsen omkring, da de er uenige, og mener der er sagtens kan træffes de rette afgørelser på det nuværende foreliggende grundlag, da de mener vores søn er særdeles velbeskrevet hele vejen rundt.*

10. *Vi har altid oplevet manglende fælles forståelse for vores søns funktionsnedsættelse i forvaltningens forskellige afdelinger, som tydeligt viser deres manglende fagprofessionalisme indenfor hans funktionsnedsættelser, og dette opleves som særlig problematisk, da hans funktionsnedsættelser kræver, at man har stor faglig viden og indsigt i hans diagnoser, og hvordan han påvirkes af disse i hans dagligdag, og hvordan det påvirker vores familie som helhed. Vi oplever at forvaltningen ser alt som anbefalinger, og at de dermed ikke forholder sig korrekt til fagpersoners faglige viden og kendskab til diagnoserne, og de dermed undlader at søge faglig viden hos dem. Dette medvirker til, at vi ikke får de nødvendige bevillinger til vores familie og dermed ikke modtager den rette støtte.*
11. *Vi oplever, at vi skal rette henvendelse til forvaltningen for at blive informeret om, at vores sagsbehandler er fraværende, og i hendes fravær skulle en kollega rette henvendelse til os og være vores sparringspartner. Dette skete desværre ikke, så vi stod stille og alene uden vejledning i vigtige processer, som igen gik/går i stå i forvaltningen i hele perioden.*
12. *Vi oplever, at Familie og Sundhed ikke overholder tidsfrister på ansøgninger, og vi har oplevet at vente mange måneder eller år på afgørelser, som har en særlig vigtighed for vores familie, grundet vores søns udfordringer som følge af hans funktionsnedsættelse.*
13. *Vi oplever, at der er behov for, at vi som forældre følger op på mødedeltagelse fra sagsbehandler eller frister for ansøgninger, så vores søn ikke står uden nødvendig ydelse, grundet forglemmelse eller langsom sagsbehandling hos familie og sundhed.*
14. *Vi oplever, at blive informeret om, at vores sagsbehandler ikke kan være så tæt på os i samarbejdet som hun ønsker, grundet mange sygdommeldinger og opsigelser, hvilket har store konsekvenser for den manglende vejledning og støtte som vi oplever.*
15. *Vi oplever ikke at blive mødt af et specialteam med nødvendig faglig viden, og dette afspejler de mange kritisable afgørelser og afslag på ansøgning om nødvendig støtte. Vi oplever, at det er økonomiske forhold, som bremser den støtte og hjælp, vi burde bevilges. Vores søn og vores familie er i målgruppen for støtten grundet hans funktionsnedsættelser.*
16. *Vi oplever ikke at blive mødt med langsigtede og individuelt tilpassede tiltag, som er nødvendigt med et barn med de funktionsnedsættelser som vores dreng har.*
17. *Vi oplever at Familie og Sundhed og andre undlader at tilbyde den nødvendige hjælp og støtte, og derfor øger belastningen og presset på vores familie, hvilket*

efter flere år nu har medført, at vi oplever systemstress. Dette forholder forvaltningen sig ikke til, trods det påtalt og beskrevet i forskellige forums, men henviser til, at dette pres har forbindelse til karakteren af vores søns udfordringer, hvilket vi gentagende gange har formidlet, ikke er årsagen. Årsagen er, at forvaltningen undlader nødvendig støtte og hjælp. Vi har en stigende bekymring og undren over, hvorfor Familie og Sundhed samt Pleje og Sundhed ikke tilbyder os den rette støtte og de nødvendige tiltag, og ej heller yder den korrekte vejledning som har til formål at mindske belastningen på os som familie.

- 18. Vi oplever at stå uden nødvendig støtte i en meget stor og særlig forældreopgave.*
- 19. Vi oplever, at flere af sagsbehandlerne tilknyttet vores søns sag, har ønsket at udføre deres arbejde korrekt, og tilbyde os den nødvendige støtte. Men de bliver stoppet af ledelsen, der giver afslag på bevillingerne.*
- 20. Vi oplever også, at sagsbehandlere ikke er enige i vurderinger og begrundelser for afslag, som ledelse og visitationsudvalg træffer.*
- 21. Vi oplever, at de fleste af vores sagsbehandlere arbejder ganske kort tid hos specialteamet i Familie og Sundhed, før de stopper i afdelingen.*
- 22. Vi oplever, at man forlænger sagsbehandlingen yderligere ved at bede om yderligere oplysninger igen og igen.*
- 23. Vi oplever manglende tværfaglig indsats mellem Familie og Sundhed og Pleje og Sundhed. Dette udgør et stort problem ift. rette helhedsvurdering af hjælp og støtte til vores familie.*
- 24. Vi oplever, at sagsbehandler har for mange sager og ikke har tid til at huske på nødvendig information, og at vi må minde om det. D.d. skrev sagsbehandler: "jeg kan ikke være så tæt på jeres familie, som jeg ønsker, og jeg ved ikke, om jeg kan deltage til næste opfølgningsmøde mht. familiebehandling".*
- 25. Vi oplever et begrænset menneske- og børnesyn hos ledelsen i Familie og Sundhed og Pleje og Sundhed, som er bekymrende. Vi oplever i genvurderinger (foretaget af leder), at man i afgørelser refererer til neurotypiske børn uden funktionsnedsættelser, hvilket ikke tager de nødvendige afsæt i børn med funktionsnedsættelser, og den nødvendige støtte de skal imødekommes med. Tydeligt tegn og bekymrende, at ledelse ikke udviser indsigt i gennemgribende udviklingsforstyrrelser og funktionsnedsættelser. Det er særligt bekymrende, fordi det skal forestille at være et specialteam.*
- 26. Vi oplever at Familie og Sundhed, og især ledelsen, ikke forholder sig korrekt og relevant til deres forvaltningsansvar for nødvendig støtte, og i stedet fortsætter*

med at pålægge os yderligere forældreansvar for opgaver, vi i henhold til serviceloven bør kompenseres for, hvilket vi skal iflg. fagpersoner og Ankestyrelsen.

- 27. Vi har oplyst forvaltningen og sagsbehandlere gentagende gange, at det som er den største problematik og udfordring, er jer som system som ikke tilbyder den rette og nødvendige støtte, hvilket er sigende, når vi har en søn med så massive gennemgribende udviklingsforstyrrelser.*
- 28. Vi oplever, at vores familiekonsulenter/psykologer beskriver denne belastning fra forvaltningen som systemstress, hvilket også er beskrevet i skrivelser fra dem, som er tilsendt forvaltningen i Familie og Sundhed.(Skrivelserne er tilsendt forvaltningen på egen opfordring).*
- 29. Vi oplever, at Familie og Sundhed har et meget begrænset og snævert syn ift. at skabe livskvalitet for børn og mennesker med handicap i kommunen.*
- 30. Vi oplever, at vi får afslag mundtligt på nødvendig bevilling til Snoezelhus (sansehus), som vil imødekomme vores søns sensoriske udfordringer, med henvisning til, at fordi han allerede har den højeste bevilling i børneterapien med 2x45 minutter ugentlig. Sagsbehandler vidste på forhånd, at ledelsen og visitationsteamet ville afslå denne ansøgning, hvis vi udarbejdede en. Også selvom det ville hjælpe vores dreng, fordi han profiterer af yderligere træning og aktiviteter som disse, grundet hans yderst udfordrede sensoriske profil, som også er en direkte konsekvens af hans funktionsnedsættelse. Dette var med reference til økonomi, hvilket ALDRIG med henhold til nuværende lovgivning må være en hindring.*

Vi må erkende, at vi alene må agere kompas i stormen for vores familie.”

** * **

“Min søn er i dag 24 år. Han har autisme, ADD, OCD, er ordblind/talblind, har spiseforstyrrelse og kravaftvisende adfærd. Han har haft mange udfordringer i skolelivet, og Gentofte Kommune ville ikke udrede ham for autisme og ordblindhed.

Jeg har selv betalt alle udredninger, 2 gange kørekort og nu også bolig. 5 skoler og til sidst blev han tvunget i skole med trusler om tvangsanbringelse ved fravær.

Han var totalt nedbrudt efter skole og udviklede OCD efter hjemkomst samt depression, hvor han nærmest ikke forlod hjemmet i 2 år. Ingen ville lytte eller forstå hverken min søn eller mig. Jeg fik ved hjælp af venner og familie kæmpet min søn på højkant socialt. Ingen

afgangseksamen fra folkeskolen på trods af høj begavelse og store talenter i værksteder. Han blev på ingen måde mødt eller forstået i skoletilbud, og den allerværste skolevisitation var 3 år på X-skolen med udviklingshæmmede børn, hvor han også blev udsat for fysisk vold fra pædagog og grov mobning.

Jeg søgte tab af arbejdsfortjeneste, noget som min arbejdsgiver fortalte mig om. Tog 3-4 år at få bevilliget. Søgte også om autismpædagogisk støtte i hjemmet og om paragraf 50 (igen måtte jeg selv søge info). Dette tog 3 år, og var udfærdiget med fejl og uden handleplan, en måned inden min søn fyldte 18 år. Derefter en VUM. I dag er han på 6. år på uddannelseshjælp (kontanthjælp), og jeg må forsørge ham, da hans ydelse ikke rækker til at være udeboende.

Mentor og 'Social og Handicap' ville have at min søn skulle flytte hjemmefra som 18 årig. Jeg oplever fortsat ikke vejledningspligt med ydelser. Man skal selv kende til paragrafferne, og som regel bliver ansøgningen/klagen sendt videre til Ankestyrelsen, hvor den kører i flere år. Man skal også selv finde ud af, at der er 3 forskellige sagsbehandlingsområder efter det fyldte 18. år.

Jeg rykker konstant for et koordinerende møde og oplever ping pong i mellem områderne! Samt sagsbehandlere i Social og Handicap, der ikke svarer tilbage.

Ifølge Ydelse er man ikke omfattet af personkredsen for støtte ved autisme med normalbegavelse på trods af ekstremt mange funktionsnedsættelser, og bliver dermed også omfattet af kontanthjælpsloftet! Ligeledes ingen vejledning omkring tandbehandling eller brilletilskud.

Spar tid og økonomi ved at have en koordinator/tovholder på voksenområdet! Overhold anstændig vejledning, så støtte bliver tilkendt før alle bliver nedkørte i familierne. Jeg har IKKE oplevet, at Gentofte kommune yder tidlige og forebyggende indsatser, men manglende rettidig omhu, som medfører alvorlige konsekvenser og ender med varig forsørgelse!"

** * **

"Vores søn er endt med belastningsreaktioner affødt af den manglende rette støtte gennem 10 år i den kommunale sagsbehandling. Han har fået angst, depression og belastningsreaktioner som følge af mobning og en lærers psykiske og fysiske vold. Han fik en sen diagnose indenfor autismespektret.

Han har været ufrivilligt isoleret både fysisk og socialt, og ikke været i skole i over 4,5 år, fordi kommunen har nægtet at give ham rette støtte og skoletilbud.

Han har hele tiden selv ønsket at komme i skole, men har, og har hele tiden haft, brug for

særlig støtte til dette, hvilket er understøttet af utallige beskrivelser og underretninger fra psykiatrien, skole og forældre.

Svigt fra en skoleledelse som nægtede at adressere mobning i fire år. Brug af ufine metoder og mistænkeliggørelse af forældre.

Den skoleleder, der nægtede at iværksætte foranstaltninger mod mobning, blev siden ansat som leder i skolevisitationen. Da vedkommende blev ansat på den skole, sagde hun inklusionsmedarbejder op, som lige var blevet ansat pga. folkeskolereformen, og 2/3 af lærerne havde sagt op indenfor det første år. Udtalelse fra en lærer der selv sagde op: "hun spiller os ud mod hinanden, og bruger ufine metoder".

Mens vedkommende var leder i skolevisitationen, blev der til stadighed nægtet rette skoletilbud med særlig støtte til vores søn. Nu er vedkommende ikke længere leder i skolevisitationen, men er tilbage på samme skole igen, hvor forældrene oplever en meget rigid adfærd fra vedkommende, og at deres børn ikke kan få den støtte, de har behov for.

Svigt fra ny skole, som ikke stoppede en lærers psykiske og fysiske hetz og overgreb på vores søn og flere andre elever trods et længere forløb, hvor både daværende skolepsykolog og ledelse forsøgte at få ham til at stoppe. Man skulle have fjernet ham fra sin stilling, da et fysisk overgreb egentlig burde være politianmeldt. I stedet lod man lærerens hårdhændede metoder fortsætte i årevis.

Svigt fra relevante afdelinger i kommunen, som har negligeret diagnoser og behandlingsplan fra psykiatrien i 5 år, har negligeret underretninger fra både psykiatrien, skoleledelse i 9. kl tilbud på ungdomsskolen, samt vore gentagne forældreopråb, og "gledet af" ift til at yde rette støtte, så konsekvenserne for vores søn og resten af familien nu er massive og måske irreversible.

Børn og Families sagsbehandler fortæller én historie til psykiatrien og det modsatte til os. Vi finder ud af det, fordi psykiatriens socialrådgiver heldigvis bliver ved med at ringe til os og følge op.

PPR psykolog nægter at vores søn har fået en diagnose i psykiatrien, belastningsreaktion pga mobning og den omtalte lærers behandling - selvom den er sendt med en behandlingsplan til kommunen og PPR. En diagnose og behandlingsplan der blev givet til et møde hvor PPR psykologen og sagsbehandler var indbudt til, men IKKE mødte op til.

Svigt fra Børn og Familie, PPR, skolevisitationen, da de til stadighed negligerer flere underretninger fra psykiatrien, om at sagen er alvorlig og det haster med at vores søn skal have hjælp. Vores ansøgninger om psykologhjælp afvises trods akutte underretninger fra psykiatrien.

Vi har måttet betale privat socialrådgiver til hjælp til paragraffer, fordi vi bliver nægtet hvad

vi ifølge loven har krav på. Man afslår hjælp, indtil vi kommer med en paragraf, der beviser at vi har krav på det.

Sagsbehandlingen er præget af skiftende sagsbehandlere, inkompetence, manglende organisering og opfølgning af sagen. Bevidst manglende partshøring og informationsformidling. Beslutninger taget uden at alle oplysninger er taget i betragtning, da man ikke læser sagen eller hører forældres indsigt i sagen. Og manglende vilje til at give skriftligt svar på anmodninger, visitationer m.m. Man venter med at følge op på tingene til man får skriftlige klager, de ikke kan undgå at reagere på. Og selv dér reagerer de ikke nødvendigvis.

Vi har måttet rette PPV og børnefaglig undersøgelse for FAKTUELLE FEJL mange gange på samme dokument. Det vidner om at de ikke læser sagens akter.

Man har lukket vores sag UDEN vores vidende flere gange! Ingen skriftlig eller mundtlig advisering. Velvidende at der sidder et barn i mistrivsel og ufrivilligt skolefravær, uden rette støtte og skoletilbud og uden en handleplan.

Man journaliserer ofte enten ukorrekt eller slet ikke. Man undlader at partshøre. Man truer med forældrekompetenceundersøgelse, fordi barnet er i mistrivsel over ikke at få rette støtte fra kommunen.

Vi har haft mindst 10 sagsbehandlere på 5 år. Vi ved reelt ikke hvor mange, for vi er ofte ikke blevet informeret, hvis vi har fået ny sagsbehandler.

Vi har oplevet flere gange at en ny sagsbehandler ville give rette støtte og skoletilbud, men efter at have haft det på møde i afdelingen, kan det pludselig ikke lade sig gøre, og de fortæller at de i øvrigt stopper i deres nye stilling.

Ved overgangen mellem barn og voksen, tabes sagen på gulvet. Overleveringen er uden journaler fra hele sagen i barndommen. Den ene afdeling slipper sagen inden den anden overtager, og der er ingen kontinuitet, så man kan undgå slippet fra barn og voksen.

Vores søn har måttet sidde endnu et helt år uden rette støtte og skoletilbud!!!

Sagens journaler er ikke tilgængelige for voksenafdelingen! Der er INGEN mulighed for ny sagsbehandler at få kendskab til barnets forløb, da journalerne heller ikke videregives.

Alt det har store menneskelige og økonomiske konsekvenser for vores familie. Og med langt større udgifter for kommunen! Havde man sat ind tidligt, havde man sparet alle de penge, det kommer til at koste nu, hvor skaden er sket.

Man risikerer at have skabt en borger, der bliver livslangt afhængig af forsørgelse, i stedet for at sætte ind med det samme og hjælpe barnet i trivsel og i skoletilbud, så det kan blive en del af arbejdsstyrken som voksen.”

“Vi oplever desværre stadigvæk lange sagsbehandlingstider trods hjemsendelse og medhold fra Ankestyrelsen i nogle dele af vores klager. Ankestyrelsen har bedt Gentofte vurdere de andre dele, da Ankestyrelsen påpeger, at det ikke kan føre til afslag med Gentoftes tidligere begrundelser, og at Gentofte skal undersøge merudgifterne fra ansøgningstidspunktet. Ydermere har vi i en aflastnings sag fra 2022 fået medhold fra Ankestyrelsen, som heller ikke er tildelt os endnu.

Vi står uden støtte og vejledning og bliver ikke tildelt ny sagsbehandler efter vores tidligere sagsbehandler er stoppet.

Kommunen inddrager ikke nyeste oplysninger fra opfølgningsmøde fra oktober med tidligere sagsbehandler og borgerrådgiver, for man træffer slet ingen ny afgørelse på baggrund af hjemsendelse og nyeste oplysninger. Man undlader blot igen.

Vi bliver slet ikke kompenseret i tilstrækkeligt omfang, og specialteamet tager slet ikke vores barns omfattende og gennemgribende funktionsnedsættelse alvorligt. Vores seneste sag modtog Gentofte Kommune fra Ankestyrelsen i sommeren 2023, og intet er sket. Vi har før ventet år på afgørelser og det fortsætter.

Det er dybt kritisabelt og meget bekymrende. “

** * **

“Vores søns udfordringer kom til udtryk, da han startede i skole. Børnehaveklasselærer var bekymret, og ønskede at hjælpe, men det tog tid førend vi måtte få komme op til skolepsykologen. Da vi endelig kom derop, afviste hun vores bekymringer, nægtede at indstille vores søn til udredning i børnepsykiatrien på trods af gentagne henvendelser og ønsker om at få ham udredt. Hun grinte og sagde at der ikke var noget med vores søn. I løbet af de første år i folkeskolen udviklede vores søn en belastningsreaktion samt fik tics grundet mistrivsel og manglende hjælp. Han gik rundt på gangene og i gården, og ingen hjalp eller gjorde noget. Jeg måtte sygemeldes fra mit job, og søgte om tabt arbejdsfortjeneste, som blev afvist og derefter måtte det gå igennem Ankestyrelsen som medgav at jeg havde ret til dette.

Vi måtte gå gennem egen læge, som henviste til privat psykiater, der lavede en meget overfladisk udredning, og som ikke så kompleksiteten i vores søns adfærd. Hun gav ham en ADHD-diagnose. Hermed fik han ikke den rigtige diagnose, og blev efterfølgende fejlagtigt placeret i gruppeordning for børn med ADHD. Dette førte igen til mistrivsel, skolevægring og jeg måtte sige mit job op for at være hjemme hos min søn.

Den primære årsag til de mange års mistrivsel og forkert skoleplacering er den manglende første udredning, samt den manglende støtte fra skoleledelsen. Hertil manglende villighed og hjælp fra kommunen til at jeg kunne være hjemme hos min søn, indtil det rette tilbud var fundet.

Der blev ikke lyttet til os, og vi blev mødt med mistro.

Min søn går nu i 7.klasse og venter på sit 4.skoletilbud. Han er nu blevet udredt gennem det offentlige med en grundig og ordentlig diagnose. Han har autisme. Vi er fortsat hjemme og venter på at livet og hverdagen kan starte op. Han har faktisk aldrig haft en almindelig skoledag. “

** * **

“Kedeligt menneskesyn og børnesyn hos flere medarbejder både i Børn- og Familieafdelingen og skolevisitationen.

Manglende fælles forståelse for vores barns kognitive funktionsniveau, manglende helhedsorienteret indsats både fra Børn og Familie og skolevisitationen. Vores ønske har hele tiden været, at de ville samarbejde for at sikre den rette tidlige indsats.

Manglende dialog og inddragelse af forældre og på tværs af forvaltninger. Det er videnstab ift. børnenes trivsel og familiernes trivsel, og forhindrer at rette skoletilbud tilbydes.

Underkendelse af vurderinger og anbefalinger fra fagpersonale fra egen kommune. Dette kunne have sikret trivsel, udvikling og læring, da behov for hjælp og støtte var tydeligt beskrevet.

Manglende specialistviden indenfor Autismespektrumforstyrrelser, retarderet psykomotorisk udvikling og ADHD.

Manglende viden omkring de meget sensorisk og motorisk udfordrede børn. 1:1-børn bliver ikke rummet, som de skal.

Manglende individuel vurdering af børnenes behov i skolemiljø.

Manglende tilbud med integreret ergo- og fysioterapi, passende, tilstrækkelig normering og bedre rammer for daglig motorisk udfoldelse.

Manglende tidlig indsats, for at øge trivsel og udvikling.

Manglende ledelse på folkeskoler og specialskoler. De erkender egne begrænsninger, men formår ikke at hjælpe børnene videre til et skoletilbud, som matcher børnenes behov.

Absurd høj procent af sager som hjemsendelse eller ændres af AST.”

** * **

“I forbindelse med en hjemsendelse fra AST omkring aflastning har de bedt kommunen genoptage min 8 timers ugentlige aflastning imens de sagsbehandler på ny. Det har de stadig ikke gjort her efter 4 måneder, det på trods af de faktisk har truffet en ny afgørelse på 10 timers aflastning om måneden , nu har AST bedt kommunalbestyrelsen om en redegørelse så de kan beslutte om der skal rejses en fogedsag og imens alle venter på den står jeg stadig uden aflastning.”

** * **

“Jeg er enlig mor, 24/7 til dreng på 9 år med infantil autisme. I ventetiden på en behandlingsskole for 2 år siden, blev der bevilget aflastningstimer i hjemmet, så jeg kunne forblive på arbejdsmarkedet. Ved overgangen fra familieteamet til handicapområdet, opsagde sagsbehandler i handicapteamet alle aflastningstimer i hjemmet uden forvarsel, og uden nogen form for kommunikation med mig. Ikke engang en afgørelse der kunne påklages.

Firmaet, som har leveret afløsere, trak de kendte personaler ud til andre ordninger. Jeg tog kontakt til en politiker, der tog kontakt til direktøren på handicapområdet, der fik genetableret aflastningstimerne - men nu med nye personaler, så skaden blev stor.

Det er helt urimeligt at den slags metoder skal tages i brug, og man skulle tro politikere og direktører på området gerne ville bruge deres tid på noget andet. Og så vil jeg undlade at udpensle det pres, det var for mig gennem 6 uger ikke at ane, hvordan jeg skulle kunne passe mit arbejde, når der ikke kom afløsere i hjemmet. Det kunne være endt på social deroute for både jeg og min søn.

Pt. har jeg 9 afløsningstimer om ugen, så jeg kan være på arbejde. Når firmaet ikke er i stand til at levere afløsere (grundet evt. sygdom eller opsigelser), så mister jeg timerne. Jeg må ikke flytte timerne til en anden dag, end lige præcis den dag de er bevilliget til. Jeg må heller ikke spare dem op, så jeg kan indhente de timer, jeg må gå tidligt fra mit arbejde. Det giver ikke mening, at jeg får bevilliget 9 timer, når det er under forudsætning af, at firmaet kan levere præcis som aftalt. Noget som er ude af mine hænder. Reglen skal være, at hvis firmaet ikke kan leve op til det kommunen har købt af dem, så skal de levere timerne på et

andet tidspunkt med kendt personale, eller give mulighed for at timerne spares op. Firmaet oplyser det er efter ordre fra kommunen.

Jeg har 7 timers tabt arbejdsfortjeneste (TAF). 3,5 timer blev fjernet med 15 dages varsel. De 5 timers TAF bevilges fra kl. 8-9 hver morgen, da taxa først henter kl. 8, og jeg derfor først kan være på job kl. 9. En sagsbehandler vurderer uden kommunikation med mig, at jeg godt kan være på arbejde kl. 8.30 pga. antal km jeg bor fra job. Dette er ikke muligt, hvilket jeg har begrundet med 12 argumenter; Timerne fik jeg tilbage, hvis det betød min klage ikke skulle sendes til Ankestyrelsen. Kampen tog 2 måneder; og medfølger endnu mere rod i flex og ferie på mit arbejde. Både personaleafdelingen i Gentofte og på mit job forsøger nu at rydde op i den beslutning.

Generelt så er det på 5-minutters-niveau man skal argumentere for tabt arbejdsfortjeneste. Det kunne være rart hvis sagsbehandlerne forstod, at vi er max presset allerede. Deres hårde pres mod os familier, sender os ud i stress-sygemeldinger og det smitter af på vores børn.

Der burde laves borger-tilfredshedsundersøgelser; så man på forhånd kan vurdere om man flytter ind i en hvepserede. Og så burde man kunne garanteres samme hjælp i ny kommune, hvis man skulle ønske at flytte. Man er jo stavnsbundet, når man først har fået tilkæmpet sig noget hjælp i én kommune.

Min opfattelse er, at den generelle gentofteborger er stolt over at bo i en rig kommune, og at det piner dem, at der ikke bliver taget ordentligt hånd om de svage i kommunen. Jo mere Gentofte bliver nævnt med disse sager, jo dårligere renommé får kommunen. “

** * **

“Vi er familie med to hårdtarbejdende, erhvervsaktive forældre. Tilsammen har vi to raske børn og én dreng som, grundet en genetisk fejl, har et varigt nedsat funktionsniveau svarende til en 9-10 måneders baby.

Hans start i livet var en rutsjebane af bekymringer, usikkerheder, stress, lægetider, søvnløse nætter og omfattende sorg.

Han er nu fyldt 10 år, og problemerne er ikke blevet færre. Som med alle babyer, kræver han fuld hjælp til alt, og hans størrelse gør, at man ikke kan have andre opgaver end ham.

Men i alle år har det været en kamp at få hjælp. En kamp som skal kæmpes af os, samtidig med at vi passer vores raske børn, vores fuldtidsarbejde, vores handicappede barn og en sjælden gang os selv!

Tilbuddene til handicappede børn har været en usammenlignelig positiv oplevelse, fyldt med omsorgsfulde professionelle mennesker, som møder op med et ønske om at bruge deres kompetencer til at forbedre dagen og tilværelsen for de børn, der ikke har samme forudsætninger som os andre.

Kampen har stået med kommunen og dens medarbejdere. En evig kamp om at opsøge, argumentere, besvare, forklare igen og igen og igen, ringe og skrive forgæves og udfylde papirer i en uendelighed.

Vi oplever at blive holdt skarpt op på frister og grænser og skemaer, trods at vi kun har vores sparsomme fritid at gøre godt med, imens kommunen sætter sine rammer efter forgodtbefindende; Hvornår og med hvad de føler sig forpligtet til at hjælpe, vurderer de egenrådigt. Efter helt eget skema og helt egne luner.

En kommune har pligt til at levere omsorgsfulde, professionelle mennesker som møder op med et ønske om at forbedre dagen og tilværelsen for de børn, der ikke har samme forudsætninger som os andre. Ikke jurister ansat til at begrænse udgifterne, uanset omkostningerne for børnene, familierne og de dønninger, det giver videre ud i samfundet.

Vi beder om, at der bliver indført ordentlighed og samfundsperspektiv.”

* * *

“Langsom sagsbehandling, manglende tillid, skiftende sagsbehandlere, manglende hensyntagen til psykologudtalelser, talen ned til, mistænkeliggørelse, negligering af familiens skrøbelige tilstand, ignorering af familiens råb om hjælp og manglende skelen til hvordan hjælpen har været før.

Nye sagsbehandlere flere gange om året der kommer ind fra højre, for kun at underkende alle de tidligere sagsbehandlers vurderinger? Bl.a. halvering af tabt arbejdsfortjeneste. Manglende opfølgning på afgørelse fra Ankestyrelsen, som for længe siden har opfordret kommunen til at tage sagen op på ny.

Siger at jeg lyver, og at barnets mistrivsel i skolen er familiens egen skyld.”

* * *

“Min søn er autist og vi tog første gang fat i Gentofte Kommune, da han var 15 år, i håbet

om at han kunne få støtte til de udfordringer, han havde på det tidspunkt. Han havde indtil da fungeret i en almindelig klasse, færdedes selv og havde et godt liv. Hvad vi ikke vidste var, at kommunens sagsbehandling skulle blive direkte årsag til, at han nu 6 år senere er totalt isoleret pga. angst, stress og depression.

Kommunens sagsbehandling har alle årene været præget af:

- *Ekstrem hyppig udskiftning af sagsbehandlere*
- *Manglende overdragelse af sagen til nye sagsbehandlere, så man starter forfra hver gang.*
- *Manglende kompetencer hos sagsbehandlere og derfor mange fejl, hvilket Ankestyrelsen, hver gang vi har måttet klage, har bekræftet os i.*
- *Manglende opfølgning på aftalte sags-skridt - de lader bare tiden gå, så selv små sags-skridt kan tage år.*
- *Alene det at komme i kontakt med ens sagsbehandler er svært og kan tage måneder.*
- *Ikke velfungerende samarbejde med UU-vejledning, hvilket resulterede i, at vi, da vores søn var færdig med 9. klasse, sidst i juli måned stadig stod uden skoletilbud til ham efter sommerferien.*

* * *

“Min søn er infantil autist.

Han var til at begynde med kun autistisk, men da jeg som eneforælder kom ud for en alvorlig trafikulykke, fik min søn en belastningsreaktion (PTSD). Denne diagnosticeret i offentlig Børnepsykiatrisk regi, Glostrup. Min søn gik i et fremragende skoletilbud i gruppeordning på en folkeskole, som Gentofte Kommune dengang havde været fantastisk til at foranstalte, men p.g.a. hans tilstødte PTSD, var det ikke længere muligt for det ellers autisme-kompetente personale at rumme og hjælpe min søn.

Fra skolevisitationen ved det årlige re-visitationsmøde selv meldte ud, at det var dybt alvorligt og presserende, til at min søn fik et behandlingstilbud, gik der et år. Siger og skriver: Et år!

I det år måtte jeg selv tage mig af ham, selvom jeg både var blevet invalid, traumatiseret og alene om forældreopgaven. Han fik det værre end forfærdeligt, men psykiatrien meldte, at der var børn der havde det værre end ham, så de kunne ikke hjælpe.

Han var da dagligt i køkkenskuffen efter knive, tog kvælertag på mig og sig selv, og havde det ubeskriveligt rædselsfuldt. Jeg kunne selvfølgelig ikke andet end at være hos ham døgnet rundt, miste mit arbejde gennem 22 år og selv bryde helt og aldeles sammen. I det år, der gik, rykkede jeg mange gange, og efter fem måneder blev han fejlvisiteret til X-skolen, som selv sagde nej, da det var ikke muligt for dem at tage så sygt et barn. Kun én af de adspurgte behandlingsskoler indvilligede i at tage min søn. Det år, min søn var i rent helvede hjemme med mig, har efterladt uafrystelige spor. Manglende tillid til systemet og tro og håb på at verden er et godt sted at være med rette hjælp i rette tid.

Kunne man forestille sig, at man havde ladet et fysisk sygt barn vente så længe? “

** * **

“Forældre til en pige på 7 år og en dreng på 3 år. Begge med infantil autisme. De problemer vi har oplevet i de 4 år vi har været i kontakt med “systemet” kan opsummeres til følgende:

- At vi ikke automatisk oplyses om vores og børnenes rettigheder, men at dette er noget vi selv må finde frem til via kontakt til andre forældre/privat soc. rådgiver.*
- En oplevelse af at forvaltningen ved enhver given lejlighed forsøger at tage ydelser (fx TAF og fysioterapi) fra os og børnene - selvom dette går imod principafgørelser fra Ankestyrelsen.*
- At ansøgninger om ydelser fra fx Børneterapien er blevet langt mere besværligt end det var for 4 år siden - med tiltagende mængder af “nødvendig” dokumentation og længere sagsbehandlingstid.*
- At sagsbehandler stort set intet kan beslutte på egen hånd - så de planer vi lægger med hende er værdiløse, fordi de altid underkendes af hendes leder.*
- At sager skubbes frem og tilbage mellem forskellige kommunale instanser - senest sag om min datters skolekørsel hvor skolevisitationen mener at en 7-årig pige med infantil autisme godt kan køre med skiftende chauffører hver dag som halvdelen af tiden ikke taler dansk, ikke ved hvor hun skal sættes af, kommer for sent eller slet og ret bare ikke kommer fordi*

ingen har "taget turen" (hvilket vi ikke oplyses om, mens vi og vores datter står klar og venter).

Da vi gør opmærksom på at det er helt og aldeles udelukket at vores datter kan køre alene under disse forhold, prøver skolevisitationen at skubbe sagen tilbage til sagsbehandler, som igen henviser til skolevisitationen osv. Så vi har stadig ingen kørsel men til gengæld to børn med specialbehov, der skal afleveres i hver sin ende af kommunen.

- Manglende forståelse for at indkøring tager længere tid end hos andre børn - så når vores datter endnu ikke er kørt ind i GFO, men fortsat skal hentes hjem kl. 13, mener de, det er helt normalt og vil derfor ikke kompensere os."

* * *

"Sagsbehandler nr. 4 på 7. år stopper, finder selv ud af det da jeg prøver at kontakte.

Børn og familie kan man ikke komme igennem til.

Lægger talrige beskeder om at de skal vende tilbage.

Ender med at sende mail til borgmester og leder af Børn og Familie's specialteam, og så sker der pludselig noget! Vi manglede sagsbehandler i 2 mdr., hvor vi samtidig havde en underretning liggende fra skolen pga. mistrivsel hos vores søn. Synes det er fuldstændig uacceptabelt! "

* * *

"Vi har to sønner, som begge har Aspergers Syndrom (autisme) og ADD (opmærksomhedsforstyrrelse). De er i dag 15 og 16 år, og deres liv har været præget af manglende forståelse fra systemet og skoleskift, og som følge heraf belastningsreaktioner med angst og depression til følge.

Vi har været afhængige af kommunens hjælp siden vores ældste gik i børnehave – altså mere end 10 år. De første år i kommunen oplevede vi, at vi blev lyttet til og taget med på råd. Skolevisitationsudvalget talte med os og inviterede til møde, hvor vi sammen kunne drøfte, hvilke muligheder der bedst passede til vores børns behov. Det var ikke sådan, at der var frit valg på alle hylder, men vi blev hørt og mødt med anerkendelse.

Nu står vi så her, hvor vores ældste søn i løbet af sin skoletid har gået på 6 forskellige skoler, men tiden rummer også en 2-årig periode uden egentlig undervisning og med 80% fravær. Vi har de sidste 3 år oplevet en skolevisitation, som på ingen måde ville samarbejde.

Sagen blev trukket i langdrag, og vi fik en følelse af, at vi blev set på som nogle irriterende forældre, der bare ikke var til at gøre tilfredse. Denne følelse blev senere bekræftet, da vi fik aktindsigt og kunne læse, hvordan vi blev omtalt som "havende offermentalitet" i interne mails i Skolevisitationen.

Med ryggen mod muren og udsigten til, at vores søn aldrig ville blive visiteret til et tilstrækkeligt tilbud, valgte vi at tage sagen i egen hånd. Vi fandt et perfekt specialtilbud til ham i nabokommunen og gjorde brug af frit skolevalg. Det har vi ikke fortrudt, men da vores ældste søn endelig begyndte at gå i skole igen på daglig basis, kunne vi se tilbage på en familie, der nærmest lå i ruiner. Far var gået ned med depression og kunne ikke længere arbejde, mor forsøgte at holde sammen på familien og passe job samtidig, hvilket resulterede i belastningsreaktioner og angst til følge.

Vores yngste søn blev langsomt nedbrudt på vores lokale folkeskole, da han var 11 år. Han kunne ikke honorere de stillede krav, hvilket var til stor irritation for klasselæreren. Denne foregav at være forstående, men reelt var han ødelæggende for vores søns selvværd, hvilket han stadig lider under i dag. Vi så en dreng i massiv mistriksel, der blev udadreagerende, selvskadende, mistede basale færdigheder som fx at gå i bad og børste tænder.

Vi ønskede en udredning og kontaktede derfor PPR, da henvisning fra egen læge blev afvist. PPR-psykologen ville ikke lave nogle indledende undersøgelser, men udelukkende yde vejledning til lærerteamet omkring vores søn. Hun nægtede at lave en henvisning og skrev direkte i mail til os, hvad det var vi ønskede at en udredning skulle bibringe – om det var ydelser fra kommunen?! Vi var lamslåede over den manglende forståelse og inkompetence som vi blev mødt med, og vi så os nødsaget til at betale for en udredning i privat regi, så vi kunne hjælpe vores søn. De kostede os 50.000 kr. fra vores opsparing – det var prisen for at blive taget seriøst i kommunen, så vores søn kunne få et passende specialskoletilbud.

Skolemæssigt er han nu velplaceret, men han er stadig præget af social angst, lavt selvværd og mistro til systemet.

Vores oplevelse er, at samarbejdet med kommunen er utroligt afhængig af, hvem man får som sagsbehandler – både i Skolevisitationen og Børn og Familie.

Det gode samarbejde har altid udsprunget af, at rådgiver har haft en indsigt i, hvad autisme og opmærksomhedsforstyrrelse er. Men vigtigst af alt, en grundlæggende tro på, at vi selvfølgelig kun beder om den hjælp og støtte vi reelt har brug for, for at kunne leve et så normalt liv som muligt på trods af børn med særlige behov.

Tak fordi I vil læse vores vidnesbyrd. Ovenstående er kun nogle ganske få simplificerede nedslag i vores daglige liv, som reelt er meget komplekst.

* * *

“Problemer, vi har haft med Gentofte Kommune, mens vi forsøgte at få hjælp til vores autistiske datter.

- Efter at have fået at vide af BUC, at vores sag var akut og havde brug for øjeblikkelig og massiv hjælp, tog det Gentofte 4 måneder at tilbyde vores datter det første skoletilbud.*
- Kommunen behandler ikke vores datters problemer lige så seriøst som BUC, også selvom BUC klart fortæller dem, at de burde. BUC er meget tydelige i, hvor alvorlige vores datters problemer er, og hvordan vores familiesituation påvirkes negativt, men alligevel har kommunen ikke tilbudt hjælp til hjemmet eller terapi til vores datter i 2 år. Vi skulle på BUC for at få familieterapi, da kommunen satte os på venteliste. Vi ventede i flere måneder på en tilbagemelding vedr. ventetid. Vi har engageret flere specialister privat til at fylde dette hul til en meget stor og dyr pris for os selv.*
- Vores sagsbehandler blev udskiftet 3 gange på 10 måneder. Jeg taler ikke dansk (min kone er dog dansk), og vores datters dansk er sparsomt. Dette tog kommunen heller ikke hensyn til, så tildelte sagsbehandlere havde fra dårlige til ingen sproglige engelsk-evner. Det føltes næsten som om det blev gjort bevidst, for at gøre det hele endnu mere besværligt.*
- Mangel på kommunikation. Ringer sjældent tilbage. Skal ringe mange gange for at få svar. Når vi får et svar, påstår sagsbehandleren oftest, at hun ikke har nogen svar, ikke har nogen beslutningsbeføjelser og ikke vil lade os tale med en leder om vores sag. Hun ser ud til at være der bare for at blokere enhver adgang til det udvidede team, og de mennesker der tager beslutningerne.*
- Vi føler os ignoreret, selvom vi kender vores datter bedre end nogen anden. Vi har ingen input i processen. Det vi siger, har ingen betydning i nogen beslutningstagning.*
- Vi mødes aldrig med de mennesker, der træffer beslutningerne. De baserer deres beslutninger på de oplysninger, de får fra sagsbehandleren, der mødte vores datter i 15 minutter. De ser ikke ud til at lytte til de specialister, vi har involveret i at hjælpe vores datter. De lagde vægt på psykologens udtalelser fra 1. skoletilbud, selvom han aldrig havde mødt eller vurderet vores datter på tæt hold. På det møde følte vi os ignoreret, mens han blev taget seriøst uden egentlig erfaring med hende.*
- Vores overordnede fornemmelse er, at de er ligeglade. Sagsbehandleren har for mange sager og er for lidt opmærksom på hver enkelt. Der er slet ingen ægte empati.*
- Vores første tilbud var kategori 2 -skole, selvom beskrivelserne af vores datter fra BUCs - evaluering skulle sætte hende i hvert fald i kategori 3. At sætte hende i kategori 2 kan have været billigere for Gentofte, men det var nærmest forudbestemt til at mislykkes, da behandlingsdelen var utilstrækkelig.*

- Kommunen påtager sig intet ansvar for de forsinkelser, de har forårsaget. Vores datter er ude af skolen i et år på grund af deres manglende handling og tilbud, men de vil ikke lade hende tage et ekstra år efter 10., fordi de ikke accepterer, at det er deres skyld, at hun har mistet minimum et helt års skolegang sammenlagt.

- Da vi fik det første skoletilbud for kategori 2, blev vi ikke fortalt om kategorier og blev ikke gjort opmærksom på, at der var en højere kategori, eller kommunens mulighed for at sende vores datter til en skole uden for kategorisystemet, hvis hun viste sig at have yderligere behov (selvom vi har hørt, at Gentofte ikke gør dette, mens andre kommuner gør).

- Ikke at se noget ske i flere måneder ad gangen. Det er nok det, der gør de fleste forældre stressede og kede af det. 5 måneder mellem vores netværksmøde og skoletilbud, til 2. anbringelse. Vi hørte intet i den tid. Sagsbehandleren kunne ikke give os oplysninger om, hvordan det skred frem, og hvad holdningen var.

* * *

“Når en kommune først kan ansætte en SOSU-assistent til at stå for plejen på et genoptræningscenter, men at de så efter 4 uger afslutter samarbejdet ud af det blå (uden klager og uden begrundelse) og derefter tage over på opgaverne selv, for så at udeblive to dage i træk(!) fra at give livsvigtig medicin(!) til et af menneskene på centeret, og så indmelde deres tidligere ansatte SOSU-assistent for at træde til (og redde borgerens liv) til Styrelsen for Patientsikkerhed, fordi "hun har taget deres arbejdsopgaver uden godkendelse", for så herefter at deltage i møder og månedlangt forløb (hvor den ansatte SOSU-assistent naturligvis frikendes for alle bebrejdelser), ja, så kan det umuligt være penge der mangler.”

* * *

“Vi har ikke følt Gentofte Kommune som en sparringspartner i forhold til vores datters skolegang: Da vi insisterede på at få hende på specialskole, fordi hun gik ned med stress i det visiterede tilbud (hvor vi tidligere havde fået et mundtligt afslag på mere end 9 støttetimer uden en begrundelse), måtte vi vente 10 måneder på en plads, mens hun sad hjemme. Vi fik samtidig afslag på mere end 5 aflastningstimer om ugen, selvom vi begge arbejdede ude. Vi har nu (efter 4 år) flyttet hende til en normal skole, og har fået at vide, at vi nok ikke kan få tabt arbejdsfortjeneste længere pga. det.

I forhold til rengøringshjælp (1 ½ time om ugen) og tabt arbejdsfortjeneste (12 timer om

ugen) besluttede vores sagsbehandler lige at jerne rengøring med en uges varsel og halvere tabt arbejdsfortjeneste på trods af, at der ingen ændringer var i vores behov, men hun mente, at vores datter en gang i fremtiden ville komme til at gå mere i skole. Da vi klagede til Ankestyrelsen gentog de bare hendes argumenter uden at lytte til vores. Sagsbehandler gik på barsel lige efter og var utilgængelig for vores klager, så vi følte, hun lige skulle have ”ryddet op inden”.

Vi har senest meddelt kommunen, at vi ikke ønsker nogle former for økonomisk eller anden støtte, da vi ikke længere føler os hørt eller hjulpet. “

** * **

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

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

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

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

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

* * *

“Når en kommune har som ultimativt mål for en 31 årig fysioterapeutstuderende, der rammes af hjerneblødning, at hun bare skal kunne gå 30 min på et løbebånd indenfor 12-18 måneder, og derfor udelukkende tilbydes genoptræning 2 x 35 min ugentligt, hvorefter at det så planlægges at træningen skal afsluttes, så kan det umuligt være penge, der mangler.

Hun fandt selv hjælp til sin genoptræning, og efter halvanden måned gik hun 30 min på et løbebånd, efter 3 måneder cyklede hun igen, efter 4 måneder genoptog hun sit studie, efter 8 måneder dansede hun igen foran 800 mennesker, og på hendes 1 års dag fik hun fysstudiets højeste karakter til anatomieksamen, som suverænt er den eksamen, hvor der kræves bedst hukommelse, forberedelse og lignende. Studiet blev afsluttet uden forsinkelse og hjælp, samt at hun i dag arbejder fuldtid som fysioterapeut og underviser i noget af det mest krævende dans, der findes.”

* * *

“Skilt. 2 børn, enlig forsørger på fuld tid

Min søn på 15 år efter 2 års total skolevægring er han nu endt i isolation på eget værelse med søvn- og spiseforstyrrelse og OCD pga. angst. Diagnosticeret infantil autisme og alm. Begavet.

Vi blev henvist til familie- og børneafdelingen i 2018, da min søn ikke trivedes på den daværende skole og fik flere og flere sociale udfordringer.

Siden er vi snart oppe på 5 socialrådgivere og 3 familieterapeuter/rådgivere.

Den første rådgiver vi havde, så længe det varede, virkede erfaren og initiativrig, men siden har vi haft nyuddannede og erfarne rådgivere. Jeg fik ikke den rette rådgivning om vores rettigheder. intet initiativ, og jeg skulle selv undersøge mulighederne. Det er hårdt og har resulteret i belastning og sygemelding.

Der er dårlig intern kommunikation, de mailer internt selvom de bor i samme hus på samme etage og dårlig opfølgning. Undlader afgørelser specielt på skrift.

Jeg skulle kæmpe for at få skolen til at erkende, at de ikke kunne støtte min søn, kæmpe for at få ham udredt til det punkt, at han nægtede at komme ud af døren drevet af hans angst, så det endte i en tvangsindlæggelse for at resultere i, at socialrådgiveren opsiger sit arbejde og det tog yderligere 6 måneder at få bevilget skoletilbud, som desværre ikke kunne hjælpe ham. Han lukker alle ude.

Skolen er nu opsagt, jeg ønskede at komme over i specialteamet men fik kun de økonomiske afgørelser over. Vi fik afslag på tabt arbejdsfortjeneste. Begrundelsen sort på hvidt var, at min søn har været alene hjemme uden at kunne klare sig, og at hans tilstand så vel som min er forværret, så hellere finde andre der kan støtte ham uden at tilbyde erstatnings løsning.

Har efterspurgt aktindsigt i vores sag, og det er skræmmende, hvor mange der har haft medindflydelse i div. møder, som jeg ikke er blevet indkaldt til, bla. praktikanter. De skriver at vi er flygtninge, tager fejl af min søns alder, ændrer på formulering, så det kan virke mere legitimt.

Der er mange unge uerfarne ansatte som ikke har kendskab til lovgivning."

** * **

"Min søn er 11 år og går i 5. klasse. Han er en velbegavet dreng (tæt på højtbegavet) med gode ressourcer og læringsmæssige forudsætninger.

Til trods for hans gode læringsmæssige potentiale, så er han faldet bagud til 3. classes niveau da han grundet massiv skolemistrivsel har haft max. 20% fremmøde i skole og mellem 5-7% fagligt udbytte over de sidste 3 år (ref. lærerudtalelse). Dermed har jeg skullet hjemmeskole min søn 80% over de sidste 3 år, ved siden af fuldtidsarbejde, dog uden at få rammerne for at kunne varetage hjemmeskoling i form af sygeundervisning eller tabt arbejdsfortjeneste. Som fuldtidsarbejdende alenemor så har jeg derfor ikke haft mulighed for at kompensere for det læringsmæssige efterslæb i skolen.

Manglende social inklusion og manglende tilsynspligt

Igennem 3 år har jeg rykket skoleledelsen for deres tilsynspligt (min søn blev mobbet hver dag i 2 år uden hjælp fra de lærere/pædagoger), og uden at de svarede på mine henvendelser herom. Jeg har mange gange bedt dem igangsætte initiativer til at etablere social inklusion, kun meget lidt er gjort.

Jeg har mange gange bedt dem igangsætte initiativer til at etablere faglig inklusion, kun meget lidt er gjort. Eksempelvis, har han aldrig fået almindelige støttetimer, og blev først visiteret til kompetencecenteret for autisme "Rummet" i december 2020 med opstart ultimo februar 2021.

Manglende faglig inklusion

Ovenstående skolemistrivsel har resulteret i, at han har oparbejdet massiv modstand mod skolen og ikke vil samarbejde omkring de basale krav i skolen (at komme i skole, komme i skole til tiden, gøre sig klar til undervisning, deltage i undervisning, at arbejde med opgaver). Han forhæler ting, og de fleste ting tager ekstra tid.

Blot for at opsummere, så er den eneste hjælp vi har fået til min søn med infantil autisme og ADHD er:

- Kugledyne
- Støttetimer fra kompetencecenteret "Rummet" siden feb. 2021

Vi har fået afslag på:

- Hjemmetræning og tabt arbejdsfortjeneste
- Sygeundervisning
- Merudgifter
- Aflastning”

* * *

“Ved et partshøringsmøde vedr. en underretning fra egen læge samt en underretning jeg selv havde sendt til AST, meddelte Jammerbugt at de vil deltage med mine 2 sagsbehandlere, en faglig koordinator og en jurist.

Jeg bad om at få borgerrådgiver med, det blev afvist i første omgang.

Vi endte med at sidde mig, 1 privat jurist, borgerrådgiver, 2 sagsbehandlere og en kommunal jurist til et møde de gjorde meget ud af fortælle bare var et standard partshøringsmøde. “

* * *

“Vi er en familie på 5, hvor flere diagnoser udfordrer hverdagen. Af hensyn til vores børn, så har vi i dette skriv valgt at fokusere på de massive udfordringer, som vi har med at få Skolevisitationen til at visitere vores datter til det rette skolemiljø. Vores datter har Infantil Autism, ADHD, er sanseudfordret, impulsdrevet mv.

Indtil for 5 år siden var vi lykkelige uvidende om, hvad PPR, PPV og børneterapien var for nogle størrelser. Kommunen var et sted, hvor vi bestilte pas og ellers stemte ved valg. Ellers havde vi ingen behov for at være i kontakt med forvaltningen. Når ens barn får en diagnose, så ændrer det sig "over natten". Vi er ikke kun afhængige af faglig viden i kommunen. Den viden og tilbud, som kommunen visiterer til, er der ikke private alternativer til. Derfor er vores børn og vores familiens trivsel nu HELT afhængig af kommunens velvilje til at støtte os.

Er kommunen en hjælper eller en belastning?

Forud for at en diagnose bliver stillet, så er der gået en rum tid, hvor barnet, vi som forældre og vi som familie er blevet utroligt slidte. Da vores datter fik sine diagnoser, kun lige fyldt 3 år, var der forud gået nætter, hvor vi hver nat havde 8-10 afbrydelser, fordi hendes søvn var så dårlig. Vi havde ikke sovet i 3 år. De mennesker som forvaltningen møder, når ens barn har fået diagnose, er derfor meget slidte og meget pressede forældre. Det bør forvaltningen indrette sig efter, så forvaltningen møder familierne der, hvor de er.

Kommunen skulle være en hjælper i den situation. Det sker dog ikke nødvendigvis. Vi havde de første år utroligt mange skiftende sagsbehandlere. De gik på barsel, blev syge/langtidssyge og skiftede job i et væk. Som oftest hørte vi intet, når en sagsbehandler var "forsvundet". Vores sag blev ikke overdraget til en anden sagsbehandler, der var ingen information til os som forældre og heller ikke noget så enkelt som et auto-reply på en fratrådt medarbejders mail konto. I en konkret situation prøvede vi ihærdigt at få fat i vores sagsbehandler. Havde meget presserende spørgsmål. Skrev mails, ringede og lagde besked både til direkte telefon og til sekretæren. Ingen svar. Tilfældigt finder vi ud af, at vedkommende har været langtidssyg i 3 måneder.

Det er svært at forstå, at der ikke etableres arbejdsgange, der igangsættes, når en medarbejder af den ene eller anden grund ikke længere er tilgængelig. Det er meget frustrerende, når man som forældre ikke engang kan få kontakt til eller en enkelt respons fra sin sagsbehandler. Den primære energi og ressourcer skulle meget gerne gå til barnet med udfordringer og til de søskende, der er pressede. Den energi bruges i stedet for at få "hul igennem" til forvaltningen.

På mange andre områder vil der være private alternativer. Det er der ikke på dette område. Vi er derfor helt og aldeles afhængige af, at kommunen vil imødekomme ansøgninger om støtte og visiterer til det rette skolevalg.

Spørgsmål: Hvad vil I gøre ved, at sagsbehandlingen er uigennemskuelig og sagsbehandleren meget vanskelig at få fat på? Hvis man overhovedet får fat i sagsbehandleren, inden vedkommende er fratrådt igen.

5 klager – foreløbigt medhold i de 4

Mødet med forvaltningen har aldrig været godt. Men i de sidste ca. 1,5 år er det gået fra dårligt til rigtigt slemt. Vi fik - igen – en ny sagsbehandler. Denne sagsbehandler gav en ny nedre standard for sagsbehandling. Vi har klaget over 5 afgørelser, som denne sagsbehandler enten direkte har truffet afgørelse i eller har været medvirkende til. Foreløbigt har vi i Ankestyrelsen fået medhold i de 4 klager.

Den 5. klage omhandler vores datter med Infantil Autisme og ADHD og hendes skolestart.

Skolevisitationen journaliserede i november 2020 vores datter under "gruppeordning". Vi

så ikke en gruppeordning på en almindelig folkeskole som en relevant mulighed for vores datter. Vores datter kom fra en autisme-specialbørnehave, der var et lille, roligt, struktureret autisme-specifikt miljø, hvor hun stortrivedes. Hun havde forinden været i en inkluderende børnehave med 100 børn, hvor hun var i meget stærk mistrivsel. Vi havde en klar forventning om, at hun skulle starte i et skoletilbud, der mindede om det specialiserede børnehavemiljø, så vores datter fortsat ville få mulighed for at udvikle sig optimalt.

Vi kunne ikke få forvaltningen til at komme med en skriftlig afgørelse, så vi kunne klage til Ankestyrelsen. For at få noget så simpelt som en skriftlig afgørelse, der måtte vi involvere en advokat. Først i maj 2021 fik fra Skolevisitationen skriftligt svar på skolevisitering af vores datter.

Skolevisitationens udsættelser og forhaling gjorde det nær umuligt at nå at få klagen behandlet i Ankestyrelsen inden skolestart. Skolevisitationen gjorde i processen alt for at forhale og vanskeliggøre processen for os. Telefonisk sagde de til os, at vi ikke ville få andre muligheder til vores datter, lige meget hvad vi måtte komme med. Det var mere vigtigt at det blev den gruppeordning, fremfor hvad der var det rigtige for vores datter. Skolevisitationen valgte i sin afgørelse ikke at inddrage dokumenter, der af fagfolk omkring vores datter, markant anbefalede et fortsat lille roligt, struktureret autisme-miljø for hende. Vi gjorde flere gange Skolevisitationen opmærksomme på, at de ikke havde inddraget alle relevante dokumenter. Der var ingen reaktion fra Skolevisitationen.

Et lille, roligt, struktureret og autisme-specifikt miljø er, hvad fagfolk anbefalede og vi som forældre ønskede for vores datter. I stedet visiterede Skolevisitationen vores datter til en gruppeordning på en folkeskole i kommunen. En ordning, der endnu ikke var etableret på det tidspunkt. En meget stor skole med 740 børn, meget larm og visuel uro og et ikke tilstrækkeligt autisme-specifikt og struktureret miljø. Og en gruppeordning i en klasse, der ligger lige midt i 3 store skolegårde. Vores datter er impulsdrevet og stikker nemt af uden varsel. En skole, hvor alle døre er ulåste, og hvor der få meter fra klasseværelset er en ulåst låge ud mod stærkt trafikeret vej, er derfor et mareridt for os.

Som forældre er vi paniske over, at vores datter har mulighed for at løbe direkte ud på en stærkt trafikeret vej. I den specialiserede børnehave var der lavet tiltag, så børn som vores datter var fysisk sikret. Det kan en almindelig folkeskole ikke. Helt basalt, så er det hver dag med livet som indsats at vi afleverer vores datter i skole. Får vi hende hel hjem i dag? Vi har taget fat i alle i kommunen, der har en flig af medansvar for det her. Også borgmesteren. Ingen har villet påtage sig ansvaret for vores datters fysiske sikkerhed. Utallige mails og ingen respons.

Spørgsmål: Hvem har ansvaret for vores datters fysiske sikkerhed? Hvad vil I gøre for at sikre vores datter hendes fysiske sikkerhed i skoletiden?

Ankestyrelsen gav os medhold i klagen om, at kommunen ikke må henvise til et skoletilbud, der endnu ikke eksisterer. Desværre valgte Ankestyrelsen ikke at forholde sig til vores klage

om den helt utilstrækkelige fysiske sikkerhed på den pågældende folkeskole. Ankestyrelsen vurderede i stedet, at folkeskolen vil være i stand til at give relevant undervisning til vores datter. Undervisningsniveauet har vi imidlertid aldrig ville klage over, og kan heller ikke interessere os for, før den fysiske sikkerhed er i orden. Vi er simpelthen hvert sit sted på Maslows behovspyramide.

Status på vores datters skolestart

Efter lidt over 2 måneder i folkeskolen kan vores datter fortsat kun holde til at være i skole ca 2,5 time dagligt. Hun bliver afleveret og hentet, mens de andre børn har timer, så hun skal møde færrest mulige børn på sin vej til og fra klasseværelset. Hun må hvile og sove flere gange på de få timer, hvor hun rent faktisk er i skole. Hun er på de 2 måneder gået bagud på alle parametre og er i stærk mistrivsel. Hun er blevet meget svær at forstå sprogligt, er blevet endnu mere selektiv med sin mad og det tøj, som hun kan tåle at have på.

Hun bryder ofte sammen med større nedsmeltninger ved selv små skift, aggressiv adfærd overfor især mor, hun "leger baby", hvor hun bliver madet hver morgen ved morgenbordet. Hun har ikke kræfterne til selv at styre maden. Og hun laver selv-skade. Et barn der på alle måder fortæller os, at hun er i mistrivsel. Vi henter et barn i skolen, der har tegnet en tegning af sig selv, hvor tårerne løber ned af hendes kinder og hendes hjerte er gået i stykker. Det er hvad lidt over 2 måneders skolegang i det forkerte skoletilbud har gjort ved vores datter.

Pågældende skole og vi som forældre er gået sammen om at underrette om stærk mistrivsel hos vores datter.

En enkelt medarbejder eller et kulturelt problem? Eller begge dele?

Ud af 5 afgørelser, som vi har klaget over, så har vi foreløbig fået medhold i 4. Det er den samme sagsbehandler, der har truffet afgørelserne, eller som har bidraget til afgørelserne.

På de fleste arbejdspladser vil en medarbejder ikke fortsætte i sit arbejde, hvis man konsekvent laver graverende fejl. Enten mangler denne medarbejder fundamentale faglige færdigheder i at kunne udføre sit arbejde. Eller også så er der en kultur i forvaltningen, der tilsiger at man siger nej og afviser familierne, der har behov for hjælp. Også selvom lovgivning angiver noget andet. En kultur, hvor holdningen ikke er "hvordan kan vi hjælpe disse familier?". Men en kultur, der afholder forvaltningen til at give de sårbare børn og deres familier den hjælp og støtte, som de ifølge love er berettiget til.

Som det er lige nu, så er det omkostningsfrit – eller direkte besparende – at afvise en familie. Enten, så orker familierne ikke at klage og så er der penge sparet for kommunen. Og, hvis der bliver klaget og familien får medhold hos Ankestyrelsen, så sker det typisk først efter flere måneders ventetid i Ankestyrelsen, hvorved kommunen i den pågældende

periode typisk sparer udgifterne til familierne.

Den store taber er de sårbare børn. Taberne bliver også deres søskende, forældre og familier. Det er ikke tilfældigt, at skilsmisseraten for familier med 1 diagnose barn er på 87%. Tænk hvad skilsmisseraten er for familier med 2 diagnose-børn. Det er hele familier, der bliver smadret, når vi udover at skulle håndtere udfordrede børn, også skal have deltidsarbejde i at få den lovgivningsfastsatte hjælp fra kommunen.

Spørgsmål: Hvad vil I gøre ved, at Gentofte kommune ikke overholder gældende lov? Hvad vil I gøre ved, at der er en kultur i forvaltningen, der tilsiger at man afviser familierne fremfor at hjælpe dem? Hvad vil I gøre ved, at der er konkrete medarbejdere der har en meget høj fejlmargen i sit arbejde?”

** * **

“Vi har 3 drenge i familien, hvoraf den ene har ADHD og et andet barn er ved at blive udredt for ADHD. Det tredje barn har ingen diagnoser, men er meget kvik og har det derfor lidt svært i skolen. Ægteskabet og familien er udfordret, da en af forældrene har et misbrugsproblem.

Det er svært at være familie og få hverdagen til at fungere, og der er i kommunen ikke ret meget fokus på hele familiens situation. Det er svært at få ”hverdagsstøtte”.

De enkelte sagsbehandlere forsøger på forskellige måder at hjælpe os, men vi har mange sagsbehandlere, og det er svært at bevare overblikket i forhold til de mange forskellige udredninger og undersøgelser. Det er svært at finde hoved og hale i det hele. Det er vores indtryk, at sagsbehandlerne fra de forskellige afdelinger ikke taler ret meget sammen.

Forvaltningen ser kun på hvert barns sag isoleret, men for os som familie hænger det hele sammen. Der mangler en helhedsbetragtning i forhold til familiens situation, hvor der også er andre udfordringer end den enkeltstående sag.

Der er i andre kommuner et system med én indgangsperson, der følger den enkelte borger. Det kunne måske hjælpe på nogle af udfordringerne? Det er forståeligt at sagsbehandlingen bevæger sig ind i forskellige ”siloe”, men som borgere mister vi hurtigt overblikket, og der arbejdes for lidt helhedsorienteret med fokus på hele familiens situation. “

** * **

“Når et barn i børnehavealderen nægtes af sin kommune, at kunne modtage andet end 1 x 40 minutters træning ugentligt trods medfødt CP, og familien så selv køber genoptræning i et halvt år med store fremskridt. Dertil stor opbakning fra børnehaven om en forlængelse. Men at kommunen så fortsat nægter at støtte forløbet, der endda er markant under kommunens egen takts, og barnet i stedet ordret i dokumenter fra kommunen tvinges til at skulle modtage den ene, ugentlige træning frem til 18 års alderen i stedet, ja, så kan man godt tvivle enormt meget på, om det er penge eller bare fornuft (og medmenneskelighed), der mangler.”

** * **

“Vores søn er endt med belastningsreaktioner og skolevægtring grundet massive svigt siden 2. klasse.

Startede med at skoleledelsen nægtede at skrive under på et skoleskifte i indskolingen og at de ikke ville anerkende eller gøre noget ved ekstrem og voldelig mobning. Vi fik at vide, at en udredning for autisme ville være nødvendig for at få hjælp, men den forværrede kun det hele, da man “ikke kunne imødekomme 2 udfordringer” - dvs. både høj begavelse og aspergers. Så det endte i en årelang kamp for at få anerkendt delvis tabt arbejdsfortjeneste og for at få et skoleskifte.

Men desværre fortsætter kampen, da man stadig fra kommunalt regi ikke kan/vil hjælpe med en skoleplads, hvor høj begavelse kan imødekommes. Skolevisitationen nedgør os forældre, da de ikke mener, at vi har et reelt problem (kalder det for et luksusproblem med høj begavelse). Samtidig går familien i opløsning, fordi vi ikke kan passe vores jobs grundet skolevægtring og belastningsreaktioner grundet massive svigt. Men ansøgninger om hjælp til psykolog for vores søn og os afvises, ligesom ansøgning om tabt arbejdsfortjeneste for den øgede hjemmepasning ikke behandles.

Sagsbehandlingen er præget af skiftende sagsbehandlere, manglende opfølgning på henvendelser, manglende lydhørhed for de konkrete udfordringer, nedgørelse på personligt plan af os forældre samt afvisning af samtlige ansøgninger vedr. hjælpemidler og psykologhjælp.

Alt dette med store menneskelige og økonomiske konsekvenser for vores familie til følge, fordi man ikke kigger på vores søns behov men kun tilbyder en opbevaringsplads sammen med introverte børn, som ikke kan rumme at gå i skole. Det er enormt ødelæggende for et barn, for hvem “rigtig skolegang med kammerater” er det eneste, der giver ham rigtig mening med livet.

Hilsen fra en mor til en 13-årig med skolevægtring og belastningsreaktioner på svigt fra kommunen og skoleledere på 4 skoler.”

* * *

“Min datter på 11 år fik en belastningsreaktion sidste år inden jul. Hun blev indlagt på psykiatrisk skadestue i marts, udredt på BUC i Glostrup lige inden sommerferien. Fik diagnoserne belastningsreaktion og atypisk autisme (AA). Hun er blevet visiteret direkte til behandlingsskole. Og vi forventer, at hun kan starte sidst i november. Hun har tidligere klaret sig meget flot i folkeskolen.

Denne historie er jo en af de “gode”, hvor alt går lige efter bogen. Men alligevel har hun ikke haft et skoletilbud i næsten et helt år. Skolen har tilbudt 10 timer med en ufaglært vikar, men grundet hendes svære belastningsreaktion og autismen mente vi ikke, det var forsvarligt at sætte en ufaglært på opgaven. Hun er blevet passet i hjemmet siden sidste år.

Det jeg vil sige med denne historie, er at det er utroligt, at det tager næsten et år, før børn er tilbage i et passende skoletilbud. Især fordi sagen er gået lige efter bogen, og alle parter har været enige i hele forløbet. Vi afleverede ansøgning til skolevisitationen lige inden sommerferien, og alligevel skal det tage så lang tid.

Jeg er skilt fra faderen og står med den økonomiske byrde alene. Fordi jeg har måttet passe mit barn i hjemmet, har jeg været på forskellige orlov med stærkt reduceret løn. Er nu i gang med at søge om tabt arbejdsfortjeneste, som også føles som en kamp mod systemet.

Jeg har brugt 3.000 kr. til en privat socialrådgiver og ca. 20.000 kr. til en familierådgiver, og økonomisk hænger det slet ikke sammen længere. Har de sidste 9 år arbejdet som gymnasielærer på fuld tid, er i a-kasse og har lønsikring, men når jeg pludselig står med et sygt barn, forsvinder hele det økonomiske sikkerhedsnet, jeg har lavet. “

* * *

“Vi begyndte processen med at få ham diagnosticeret få måneder før han blev 3 år. Han fik diagnosen autisme, men der gik et helt år, inden han kom i en specialbørnehave.

Min kone var til et fysisk møde med sagsbehandleren nogle måneder efter vi først talte sammen. I dette møde blev det besluttet, at vi skulle have en aflastning på 3 timer hver anden weekend. Halvanden måned senere - efter en snak med vores advokat – konstaterede vi, at hun ikke havde sat aflastningsprocessen i gang og sagsbehandleren var i tvivl om, vi faktisk ønskede det – selvom det sidste møde endte med en whiteboard med beslutningen skrevet ned om, at vores søn skulle have en aflastning. Vi har et billede af dette whiteboard. En måned senere fik vi en e-mail, hvor der stod, at vi skulle udfylde en formular om, hvorfor vi ønskede en aflastning.

Vi har fået en ny sagsbehandler i august, men vi har i slutningen af oktober stadig ikke fået besked om aflastning.

Igennem det år vi har ventet på at få en specialbørnehave, som passede til hans behov, har vi oplevet, at han har været meget problematisk i trafikken, så vi spurgte, da vi fik det nye skoletilbud, efter kørsel til ham eller en ladcykel, men fik afslag. Sagsbehandleren mente, at vi sagtens kunne gå 3 kilometer med vores autistiske barn til skole! Sagsbehandleren er åbenbart ikke klar over, at det kan være en stor udfordring for et barn med autisme at gå så langt, og det er meget krævende at gå med et autistisk barn i trafikken.

Vores oplevelse er, at der er alt for lang sagsbehandlingstid, og at der går for lang tid, hvis man har behov for en børnehave til et sårbart barn. Sagsbehandlere forstår ikke, hvor svært det er at have et barn med autisme. “

** * **

“Jeg er juridisk forælder til mit barnebarn på 10 år, der for øjeblikket er anbragt i en akut institution, og hun har ingen skoletilbud efter behandlingsskolen brugte så mange magtanvendelser, at jeg som forælder sagde stop og trak mit samtykke til skoletilbuddet.

Barnet er aldrig blevet rigtig udredt og er en intelligent pige, der aldrig har fået den rigtige behandling.

Jeg bor i Gentofte. Anbringelseskommunen var Københavns Kommune.

At få forældremyndigheden tog halvandet år selvom min datter (har autisme/ADHD), der er mor til barnet, var indforstået.

Jeg vil gerne have barnet hjem til mig og have de passende støttepersoner til den rette behandling, men sagen trækker ud og ud. Selv en forældrekompetenceundersøgelse er slet ikke kommet i gang og en psykologisk undersøgelse af barnet, der giver mere klarhed om, hvilken vej er bedst for hende.”

** * **

“Vi (jeg og min mand) har to fantastisk dejlige unge mennesker på hhv. 19 og 23 år boende i to lejligheder, som vi selv har etableret. Vi elsker dem og vil dem det bedste - og meget gerne i samarbejde med kommune og hospitalsvæsenet i vores danske velfærdssamfund.

Den ene lejlighed er etableret med ekstra lydisolerede vinduer, da vores 23 årige søn, der er diagnosticeret med autisme, adhd, og ekstrem lydsensibilitet - og i tillæg lider af belastningsreaktioner i form af bl.a. kroniske muskelspændinger og episoder med panikangst, hvis man ikke sørger for at alt tilrettelægges med særlige (lyd-reducerede)

hensyn - i god tid og til mindste detalje.

Vores anden beboer er vores yngste søns søde kæreste gennem to år. Hun har boet hos os gennem 1,5 år. Hun er i gang med at blive udredt for at finde ud af om det er depression, angst, og/eller noget helt tredje, hun kæmper med - oven i sin sundhedsmæssige svære tilstand. Hun lider af gentagne maveinfektioner, der bevirker perioder med opkastninger, når hun spiser. Dette betyder at hun skal kæmpe hårdt med spisning for at få vægten over 42 kg, selv om hun er 165 høj. Hun har været akut kontakt med skadestuer eller indlagt ca. 9 gange med den sundhedsmæssige del, hvor hun har måttet blive undersøgt fordi hun besvimer, har uregelmæssigt hjerte, og problemer med mave og opkast.

Ved indlæggelserne får hun væske i drop, fordi hun har kastet for meget op/ ikke kan holde selv væske i sig. Hun er pt lige udskrevet fra Herlev hospital, hvor der blev igangsat en grundig undersøgelse, de varetog kontakt på tværs af afdelinger (psykiatri, hjerte, lever, mv. afdelinger) kroppen er blevet scannet hjertet viser stadig svære uregelmæssigheder, og hun skal undersøges videre i ambulant regi. Dertil har hun i samme periode kæmpet med at tage til Udlændingestyrelsen i Næstved for at få rettet en fejl der er sket i statens overførsler af informationer, hvor det pludselig fejlagtigt fremgik af statens registreringer at hun var født i Somalia, selv om hun aldrig har været i Somalia og er født på et hospital i Helsingør – et hospital som desværre er nedlagt, hvorfor det også var et svært arbejde selv at bevise at hun var født i Danmark.

Hun har nu opnået en midlertidig opholdstilladelse i Danmark, der skal ansøges om forlængelse hvert 2. år; og hun har fået et blå pas (for konventionsflygtninge), som betyder hun skal søge visa i meget god tid, hvis hun skal med ud at rejse med os som familie. Vi har lige opdaget at 3 måneders god tid ikke er nok til fx at få et visum til at komme med ned at fejre min mands fødselsdag (hendes kommende svigerfar) i Marakesh.

Hvorfor hun, når jeg tager afsted i morgen torsdag, må blive hjemme alene, sammen med vores ældste søn, som vi har erfaret ikke længere kan rejse gennem en lufthavn uden at få panikanfald. Hvilket viste sig i fredags ved at jeg måtte blive hjemme / miste flyet og nu må vi se om jeg kommer afsted til min mands 50 års fødselsdag, som han afholder i Marakesh med over 50 gæster.

Vores ældste søn har fået førtidspension. Vi betaler selv udgifter til psykolog og autisemekonsulent, der er kommet i hjemmet hver måned, ligesom vi selv har måttet betale for psykiater med særligt speciale. Vi har valgt selv at betale efter, at vi fik at vide, at man skulle lave detaljerede ansøgninger med argument om økonomi. Vi forældre har heldigvis begge fuldtidsarbejde og har derfor en god økonomi, derfor orker vi ikke det store arbejde med at ansøge kommunen.

Vi gør selv rent, står for al omsorg og pleje, fx tager fri og kører til læge-aftaler mv. “

** * **

“Vidnesbyrd om manglende journalisering, fravær af partshøring og underkendelse af 3. parts vurdering

Da mit barn begynder at reagere meget kraftigt i januar 2021, kontakter jeg psykiatrisk akutmodtagelse (PAM). Det gør jeg fire gange i løbet af ca. 2 måneder. Hver gang skriver de en underretning til Gentofte Kommune. Disse underretninger bliver ikke journaliseret i Børn & Familie i mit barns journal. Hvorfor vides ikke.

Jeg sørger for at få underretningerne genfremsendt til sagsbehandler flere måneder efter, da jeg finder ud af, at de ikke er i mit barns journal. Sagsbehandler journaliserer dem så som journalnotater, ikke som underretninger.

Mit barn begynder igen i august og frem at få stærke reaktioner. Igen kontakter jeg PAM, nu tre gange med ca. 14 dages mellemrum og PAM sender hver gang underretning til Gentofte Kommune. Her bliver jeg partshørt skriftligt hver gang.

Sagsbehandler gør dog mundtligt opmærksom på, at hvis der ikke i en underretning af Børn & Familie vurderes at være nye oplysninger, behandles de ikke som underretninger og der bliver derfor ikke partshørt. Det bliver derimod af Børn & Familie behandlet som journalnotater.

Vores private sagsbehandler, der har mange års erfaring på området, kommenterer, at hun finder det forkert, at når en 3. part - her PAM - har vurderet, at der er behov for at underrette, at Børn & Familie så internt selv vurderer, om det er en underretning med ret/pligt til partshøring eller blot et journalnotat.

Derved underkender sagsbehandler / Børn & Familie jo underretters – her psykiatrisk akutmodtagelses - vurdering af bekymringsniveauet. “

** * **

“Længe efter udredningen får vi stadigvæk ikke den hjælp vi har behov for, så vi som familie kan komme på benene igen! En udredning som vi i øvrigt selv måtte være primus motor for, da børnehaven klart meldte ud til vores første samtale (F 3,5 år) at “F... er helt normal, brainy ja, men han kommer aldrig til at få særbehandling”.

De nævnte også, at han havde svært ved at høre efter og holde køen, og at de nu ville køre hårdt mod hårdt, kun en advarsel efterfulgt af konsekvens og vi burde gøre det samme. Det endte selvfølgelig med vægring og efter en periode med flere samtaler kom psykolog fra Gentofte børnevenner ud (F 4 år) og på blot en time kunne hun se hans autistiske træk.

Selv efter den samtale ville/kunne børnehaven ikke se eller forstå hans udfordringer end ikke den dag vi får diagnosen infantil autisme (F 5,3 år) anerkender de det. Vi får relativt hurtigt en kompetenceplads i ny børnehave (F 5,6 år) (tak for det) og efter et års indkøring klarede han en fuld uge på 30 timer og blev klar til næste fase, skole, som vi er glade for (igen tak).

MEN under hele dette forløb udvikler den ene forælder en svær depression, den anden stress. Vores læge udtrykker bekymring og laver en indberetning, men der kommer ingen hjælp. Vi får diagnosen og bliver kort efter kontaktet af en sagsbehandler, der også udtrykker bekymring og med det samme anbefaler at vi skal søge aflastning- Vi søger aflastning, og der går et halvt år før vi får svar. Vi får afvist 4 af de 6 timer ugentligt, vi klager og får så bevilget 6 timer. Vi forsøger efterfølgende, med de få ressourcer vi har, at finde en aflaster, men beder sagsbehandler om hjælp, men hjælpen kommer fortsat ikke. Det er nu halvandet år siden, og vi får stadigvæk ikke hjælp. Uden en stok til at komme på benene igen, ligger vi stadigvæk ned. Den ene fortsat sygemeldt med depression, den anden kæmper med stress, ingen bidrag til samfundet, men vi kæmper for at få hverdagen til at hænge sammen.”

** * **

“Vidnesbyrd om manglende inddragelse af partshøringskommentarer i sagsakter

Vi giver samtykke til udarbejdelse af paragraf 50 Børnefaglig undersøgelse (BFU).

I BFU refereres til sagsakter, vi allerede har kommenteret i tidligere partshøringer. Alligevel medtages vores kommentarer ikke i BFU. I BFU refereres kun til underretninger og mødenotater, ikke til vores kommentarer/partshøringer af de selvsamme underretninger og mødenotater.

Det er uordentlig sagsbehandling og partisk sagsfremstilling. Vores stemme som forældre kommer jo ikke frem, selv om vi allerede har givet udtryk for en række synspunkter og berigtigelser.

Vi kommenterer ved partshøringen over BFU grundigt skriftligt og er i kommentarerne kritiske og afvisende overfor analysen og konklusionen, der i BFU kaldes den faglige vurdering. Sagsbehandler indarbejder ikke vores berigtigelser og kommentarer til fulde i selve BFU. Men det fremgår af mødenotat fra partshøringen, at vores kommentarer altid vil følge sammen med den børnefaglige undersøgelse.

To gange videresender sagsbehandler derefter den faglige vurdering fra BFU til andre parter i Gentofte Kommune, her Familiecenteret og Skolevisitationen, uden at medtage vores kommentarer.

Det kommer derved til at fremstå, som om vi har givet samtykke til den faglige vurdering, hvilket vi jo netop ikke har. Vi har derimod meget grundigt kommenteret både analysen og den faglige vurdering. “

** * **

“Vidnesbyrd om funktionen af en paragraf 50 Børnefaglig undersøgelse og ventetiden på en indsats

Vi manglede akut konkrete redskaber og teknikker til at støtte vores barn, så vi blev stillet i udsigt at blive visiteret til en bestemt type rådgivning via en paragraf 50 Børnefaglig undersøgelse (BFU).

Sagsbehandler bruger derefter den maksimale frist på fire måneder på at udarbejde BFU, selv om der foreligger både Pædagogisk Psykologisk Vurdering (PPV) samt erklæring fra BUC og der allerede efter to måneder efter afgørelse om at iværksætte prgf. 50 BFU afholdes netværksmøde i forbindelse med overlevering af vores barns behandling fra BUC til Gentofte Kommune, efter endt udredning i BUC.

Både PPV og erklæring fra BUC specificerer, hvilken støtte og hvilke redskaber, vi som forældre har behov for.

Vores barn skal desuden visiteres til et skoletilbud med autismeprofil, men ikke til skoledagbehandling. Prgf. 50 BFU er derfor uden relevans ift. vores barns skolevisitation. Paragraf 50 BFU er i vores tilfælde blot et visitationsredskab til nogle bestemte teknikker til at støtte vores barn.

Skolevisitationen behandler ikke sager, hvis der er en paragraf 50 BFU under udarbejdelse. Skolevisitationen skal altså i vores barns sag afvente færdiggørelsen af et dokument, der intet har med vores søns skolevisitation at gøre.

Processen omkring prgf. 50 BFU varer i alt ca. 6 måneder med 4 måneder til udarbejdelse, 1 1/2 måned til forældrekommentarer gr. ferieperiode samt 1/2 måned til partshøringsmøde og indarbejdelse af rettelser.

Prgf. 50 BFU refererer i vores barns sag udelukkende andres viden, men skaber ikke selv ny viden. Alligevel skulle processen vare seks måneder.

Vi får mulighed for at opstarte rådgivningen om teknikker til at støtte vores barn 7 1/2 måned efter, at Børn & Familie har identificeret behovet. Vi får af sagsbehandler at vide, at vi er blevet højt prioriteret på ventelisten til Familiecentret og at vi derfor skal være taknemmelige for at komme så hurtigt til.

Vi havde imidlertid akut brug for den rådgivning for 7 1/2 måned siden. Det behov kunne være klaret med et afgrænset kursus/forløb hos en ekstern leverandør. Det ville have sparet vores barn, søskende og resten af vores familie for meget lidelse og forpinthed.”

** * **

“Vidnesbyrd om manglende indsigt i autisms mange ansigter

Sagsbehandler skriver, at mor fremstår sygdomsfikseret, fordi mor fastholder vigtigheden af et autis MEPerspektiv i alle indsatser. Sagsbehandler har ved en enkelt børnesamtale konstateret, at vores barn fremstår rationelt tænkende og anfægter af denne grund mors fremstilling af, hvordan vores barns autisme kommer til udtryk hjemme, og hvad årsagerne til vores barns nedsmeltninger er. Det til trods for grundig udredning i BUC og efterfølgende meget fyldestgørende erklæring fra BUC. “

** * **

“Min søn er 8 år og går i 2. klasse. I slutningen af børnehavetiden blev han udredt af PPR og børnepsykiatrien. Han har mange autistiske karakteristika, har bl.a. nedsat social funktionsevne og er sart over for stimuli. Han fik ikke en diagnose (“endnu” – blev der sagt i psykiatrien). Der blev anbefalet autis MEPædagogik, og at der skulle tages særlige hensyn til hans sarte personlighed.

Den eneste hjælp vi har fået fra kommunen er et paragraf 11-forløb – heldigvis med en pædagogisk konsulent med kendskab til autisme. Den pædagogiske konsulent opfordrede mig bl.a. til at søge tabt arbejdsfortjeneste og til at foreslå diverse tiltag i skolen.

Jeg fik afslag på min ansøgning om tabt arbejdsfortjeneste. Sagsbehandlingen tog over 1 år og var behæftet med talrige faktuelle fejl. Jeg fik afslag og klagede. Ankestyrelsen stadfæstede kommunens afgørelse, men foreslog at jeg søgte om aflastning. Der blev rettet kritik af kommunens sagsbehandlingstid, og jeg blev opfordret til at klage til kommunens ledelse/borgmesteren over sagsbehandlingen.

Skolen er ligeledes afvisende overfor de tiltag, som kommunens pædagogiske konsulent kommer med.

Jeg vil gøre, hvad jeg kan for, at min søn ikke kommer i mistrivsel igen og for, at han ikke udvikler fx stress, angst eller fuld skolevægtring. Jeg har mistet mit job og søger ikke nyt lige nu. Jeg er læge og min indtægt har betydning for vores samlede økonomi - vi betaler derfor ikke af på huslån, og det er tvivlsomt om vi kan komme på ferier. Desværre er der

ikke ret meget fleksibilitet eller mulighed for deltidsstillinger i lægeverdenen.

Eksempelvis blev PPV'en med dens vurderinger og anbefalinger fuldstændig ignoreret. Det blev brugt som begrundelse for afslag at min søn ikke får støtte i skolen (der var ikke indhentet oplysninger om dette, men han fik 8½ klokketimers støtte). Det fremgik af sagsbehandlingen, at han ikke har mere fravær end andre børn (der var ikke indhentet oplysninger herom, men han havde 14% fravær. I forbindelse med min klage blev der indhentet oplysninger, men så blev det ignoreret, at han på dette tidspunkt havde 22 % fravær).

De talrige fejlagtige oplysninger gør det meget svært at gennemskue sagen. Jeg har tre gange (skriftligt) rettet henvendelse til kommunen med dokumentation for faktisk forkerte udsagn. Alligevel gentages fejlene i sagsbehandlingen, og sagen er derfor meget svær at gennemskue.

Kommunen undlod at medsende relevante dokumenter til Ankestyrelsen, bl.a. var mine kommentarer og PPV'en ikke medsendt.”

** * **

“Vores dreng reagerede kraftigt herhjemme fra første dag i børnehaven. Børnehaven insisterede på, at de ikke så tegn til mistrivsel og at der måtte være tale om problemer i hjemmet. Vi fandt selv frem til PPR psykologens kontaktoplysninger og fortalte hende om vores bekymringer. Hun bad børnehaven om at lave en henvisning til hende og det viste sig, at børnehaven ikke vidste, hvordan de skulle gøre og ikke havde prøvet det før. Efter at have observeret vores søn i børnehaven, skrev psykologen en 11 sider lang rapport over den mistrivsel hun så og anbefalede udredning for autisme.

Der mangler simpelthen helt basal viden om reaktioner ved mistrivsel, samt viden om hvornår PPR skal på banen og hvilke former for støtte, der kan søges om. Vi er chokerede over, at vi som forældre skulle mødes med mistænkeliggørelse som det første og forløbet derfor blev trukket i langdrag. Der skal lyttes til forældrene, som er dem, der kender deres børn allerbedst. “

** * **

“Vores søn har været i PPR forløb siden vuggestue og igennem børnehaven. I 2016 nærmede tiden sig for skolestart, og han var ikke parat til folkeskolen. Sammen med PPR psykolog anmodede vi skoleforvaltningen om at plads på en skole med kompetence center. Dette blev afvist. Efter 3 måneder på en skole i 2017 lukkede vores søn ned. Han blev depressiv, kontaktløs, magtede ingen af hans fritidsinteresser længere, og havde meget få legeaftaler. Vi

skrev gentagne gange til kommunen uden at få svar tilbage.

Desperate over at vi ikke fik støtte eller blot svar på vores henvendelser om mistrivsel, begyndte vi ihærdigt at afsøge private skoletilbud. Kun en enkelt skole ville optage ham. Her var eneste kriterie, at man betalte ved kasse ét, nemlig 120.000 kr. pr år + Learning Support 46.000 kr. pr år. Vi havde intet valg.

Skolen meddelte i slutningen af 2. klasse, at vores søn ikke kunne fortsætte næstkommende skoleår.

Vi kontaktede kommunen, som sagde at 'nu da vi har valgt at gå privat' så var det 'ude af deres hænder'.

Vi søgte om børneterapien, hjemmetræning (han var godkendt under §32 af PPR Gentofte), tabt arbejdsfortjeneste – ALT blev afvist. Vi forsøgte selv adskillige tiltag, psykologer og terapier, men han viste ikke tegn på bedring. Han var i kraftig mistrivsel, og vi som familie var fuldstændigt knækkede. Han havde nu udviklet angst (ikke mindst skoleangst) og sagde "Jeg er en dårlig dreng, jeg fortjener ikke at leve. I skulle aldrig have fået mig."

Vores søn blev udredt igennem BUC i 2019, hvor han får 3 diagnoser, herunder atypisk autisme og en belastningsdiagnose afledt af manglende støtte i skolesammenhænge samt det pres, som vores familie havde været under i en lang periode.

Han havde det nu så skidt og var så sårbar, at han havde behov for dagbehandlingsskole. Børn og Familie indvilger i at lave Børnefaglig undersøgelse. Sagsbehandler siger til os, at hun vil 'pege BFU hen mod dagbehandling' på baggrund af alle de mange ekspertudtalelser, der forelå.

I juli 2020 giver sagsbehandler alligevel afslag på behandlingsskole. Afgørelsen blev bl.a. begrundet med vores søns normale begavelsesniveau: "Der er i afgørelsen lagt vægt på oplysninger fra Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center, hvoraf det fremgår, at vores søn har et normalt begavelsesniveau. Endvidere at vores søn har vanskeligheder indenfor autisme og at deres indtryk er, at han er en dreng, der har været belastet og under pres over en længere periode."

Intet sted står der (os bekendt) i Serviceloven, at dagbehandlingstilbud kan afvises på baggrund af normalt intelligensniveau. Derudover begrundes afslaget med, at vores søn har været under længerevarende belastning. Heller ikke dette argument synes at understøtte en afvisning.

Vi anker sagen til Ankestyrelsen, som med en behandlingstid på 8 måneder hjemviste sagen i november, 2020. De kalder kommunens afgørelse "Ugyldig" og "Vi vurderer, at den manglende helhedsvurdering er så alvorlig, at kommunens afgørelse ikke kan opretholdes."

Ankestyrelsen påpegede også alvorlige fejl, nemlig at kommunens beslutning blev truffet på et møde i visitationsudvalget den 15. juni, 2020, altså 1 ½ måned inden der forelå en

Børnefaglig undersøgelse den 31. juli, 2020. I vores aktindsigt fremgik referatet af dette møde i visitationsudvalget ikke, og hertil siger kommunen: "Vi beklager, at I ikke har modtaget dette referat, da det ved en fejl ikke var blevet journaliseret på sagen."

Vi hørte intet andet fra kommunen end at de har modtaget Ankestyrelsens hjemkaldelse. I maj, 2021 klagede vi til ledelsen, og bad om kvittering for modtagelse både på e-mail og telefonisk til dennes kontor, uden held. I først 2 måneder efter i juli, 2021 fik vi svar, der beskrev at intet i sagsbehandlingen "hverken var ualmindeligt eller forkert."

Det tog kommunen 8 måneder fra Ankestyrelsens hjemkaldelse at træffe ny beslutning om dagbehandling i juni 2020. Vores søn havde på det tidspunkt ikke været i 1 ½ år.

I september 2021, efter 4 års råb om hjælp til kommunen, 3 skoleskift, kraftig skolevægning, PDA, ekstremt lavt selvværd står vi med en søn, der i dag er på (og behov for) en dagbehandlingsskole i Kategori 2.

Mor har været væk fra arbejdsmarkedet igennem disse år for at passe vores søn (uden tabt arbejdsfortjeneste, som også blev afvist), og væk fra arbejdsmarkedet fordi det er fuldtidsarbejde at være sit barns sagsbehandler. For den indsats kræves for at få omgjort kommunens fejlbehæftede afgørelser. Som borger i Gentofte med børn med særlige behov, har vi været nødt til at sætte os minutløst ind i lovgivningen, ellers bliver man kørt om hjørner med. Vi har derudover måttet hyre private socialrådgivere og advokater for at gennemgå sagsakter og udfærdige adskillige klager.

Tænk sig, hvad tidlig og ikke mindst rettidig intervention ville kunne have sparet kommunen. Og hvad det kunne have betydet for os som familie, og for vores søns trivsel og udvikling. Den skade, som kommunens langtrukne og fejlbehæftede sagsbehandling har forårsaget, vil tage år at rette op på. Og tænk sig hvad det kunne have sparet kommunen rent økonomisk.

Men det har ingen konsekvenser for kommunale medarbejdere, kun konsekvenser for familierne, og for børnene, der mister dyrebare børneår til mistrivsel. År, som aldrig kan gøres om.

Dette er en ualmindelig nedkøgt beskrivelse af vores sagsforløb, og den elendighed, som den kan behæftes med.

Får man forkerte afgørelser igennem i første omgang, kan det jo være, at forældrene ikke klager. Når forældrene så gør, og endda får medhold fra højere instanser, så kan de retmæssige afgørelser træffes. Der står der heller ikke noget om i Serviceloven, at kommunerne har frit spil hvad angår at træffe forkerte afgørelser i første omgang for derved udskyde regningen i måneds- og årevis. Indtil de så må tage den på sig."

* * *

“Jeg er enlig mor til en dreng på 14 år – som først efter mange års kamp med skolesystemet, har fået en diagnose på autisme. På grund af langsom indsats fra skole, skolevisitationens og kommunens side, er der desuden belastningsreaktioner som skolevægtring, udadreagerende, depression og overspisning.

Behandlingstiden og forløbet har været ekstremt langtrukket, og når man midt i det hele samtidigt også bliver skilt, kan det være svært, når man ikke støttes og hjælpes af skole og kommune.

Sagens kerne er, at min søn ikke har været i skole de sidste 2,5 år! Det har påvirket min familie så voldsomt, at mit barn ikke kunne komme i skole. For min søn har det også været ødelæggende for hans psykiske trivsel ikke at komme i skole, ikke lære noget, ikke indgå i det sociale liv og blive isoleret og ensom.

Allerede i 0. og 1. klasse var der en opmærksom lærer, som påpegede at vi havde et barn som var særlig sensitiv, og min søn synes det var svært at være i større grupper og forsamlinger og udviste OCD-lignede adfærd.

Men hvad gør man, når en skolepsykolog ikke bliver involveret og man som forældre ikke ved, hvordan man skal forholde sig? Især da min søn efterfølgende fik en lærer, som ikke anerkendte, at der var et problem? At man "bare" har et barn, som har ondt i maven og ikke vil i skole?

Da min søn truer med at hænge sig, fordi han ikke ønsker at være i skole og slet ikke idræt, får jeg at vide, at jeg selv kunne henvende mig i den anonyme rådgivning. Ingen skolepsykolog kommer i betragtning, og først i 4. kl. blev der lavet en forundersøgelse og derefter et visitationsmøde, hvor skolen konkluderede, at det hele bunder i, at vi forældre lå i skilsmisse og ikke var håndfaste og opdragende nok.

Efter at min søn havde siddet hjemme og ikke været i skole i 2 år, blev der lavet en indberetning, og endelig blev en psykolog bragt i spil. Min søn fik en diagnose på autisme. Et nyt skoletilbud er nu startet op, men det er svært at få i gang, fordi der har været så lang sagsbehandlingstid. Hvis der havde været lyttet tidligere, været kigget på barnets karaktertræk, havde det måske set anderledes ud. Vi har som familie alle været belastet af situationen, og vi har ikke fået tilbudt hjælp eller behandlingstilbud uden for skoletid. Der har været skiftende sagsbehandlere og intet samarbejde med skolevisitationen. Sidste sagsbehandler vidste slet ikke, at min søn var visiteret til et specialtilbud, og i hele denne sag har skoleforvaltningen siddet på hænderne.

Vi er kun i gang med en spæd start hvor min søn er ca. 2-3 timer i skole hver uge, og skal langsomt trappes op. Kan denne skole ikke klare opgaven, ved jeg simpelthen ikke, hvad jeg skal gøre, for så kommer min søn igen til at sidde hjemme.”

* * *

“Vi er forældre til en dreng på 12 år – som har en progressiv udvikling af muskelsvind. Han fik sin diagnose, da han var 2,5 år gammel, og har siden hen også fået tilføjet OCD, samt enkelte autistiske træk til listen. De 2 sidste diagnoser kommer dog kun til udtryk, når han bliver fysisk og mentalt udtrættet pga. sin muskelsvind.

Det er barsk at få diagnosen muskelsvind for sit barn – og specielt den han har. Der findes over 40 forskellige slags muskelsvind. Hans muskelsvind startede i vuggestue/børnehaven, hvor han fik muskelnedsettelse, hvor det blev sværere og sværere at gå på trapper, løbe og hoppe. Sygdommen forværrer langsomt, og omkring 8-13 årsalderen ophører gangfunktioner – så lige nu kæmper vi for at bevare hans gangfunktion, og den manuelle kørestol skal snart udskiftes med en el-kørestol. Herfra går det bare ned af bakke – der er muskler i hele kroppen og de forsvinder med hjertet som det sidste. Lige nu kan han ikke længere selv rejse sig fra gulvet, han har svært ved at løfte armene op over hovedet eller holde armene fremme. På et tidspunkt skal han også have en respirator. Tidligere når man havde denne diagnose døde man omkring de 20 år, men pga. respirator er levealderen forlænget lidt i Danmark.

Da vi fik hans diagnose, boede vi i en bolig med mange etager, et toilet med bad – 4 etager faktisk, og en stor familie på 5. Denne bolig valgte kommunen at erklære for handicapeget, og den boligtilpasning de kunne tilbyde, var absolut ikke en løsning, der var gennemarbejdet og heller ikke en, vi ønskede. Men vi blev også mødt med kommentarer om: ”det er jo begrænset hvor meget vi vil gå ind i jeres bolig, for sandsynligheden for skilsmisse for forældre med handicappet barn er ret stor, men find selv anden bolig, for det vi kan henvise til ligger nærmest på skinnerne, eller i en anden kommune...”

Vi skrev til borgmesteren, men blev bare ”stillet” videre til en embedsmand. Vi ankede faktisk boligtilpasningen til Ankestyrelsen, og de fandt at løsningen ikke var godt nok gennem arbejdet. Alligevel ændrede kommunen ikke holdning eller løsning. Vi opgav huset og fandt selv et nyt etplanshus med 2 badeværelser. Til trods for åbenlyse fordele ved vores etplanshus, dog med den ulempe, at huset ligger på et højt plateau, så der kræves ændret adgangsforhold, så var kommunen ikke umiddelbart sikker på, at huset kunne erklæres egnet! Og som der blev sagt: ”Vi kan da godt henvise jer til en 3-værelses lejlighed lige ved genbrugspladsen...”, ”jamen vi er jo 5 i familien...?”, ”Ja, men som kommune skal vi kun håndtere drengens behov!”

Nu på 10. måned efter venter vi stadig på at få lavet adgangsforholdene til huset, som dels har niveauforskel og trapper op til huset. Ved boligmøder er der fra kommunens side sagt: ”Vi tænker ikke, der skal laves så meget i jeres hus, da vi vurderer, at drengen ikke bliver rigtig dårlig før han bliver 18 år og flytter hjemmefra...”

Vi har gennem ti år haft et utal af sagsbehandlere, og de er MEGET svære at få fat på. Det ville være rart at føle, at de hjalp een og ikke mistænkeliggjorde en. Det føles sådan. Når man bliver mødt af en sagsbehandler som siger: "I skal være velkommen til at lave ansøgning, men I skal vide, at jeg som udgangspunkt siger nej....så er I velkommen til at anke, og så får vi klar besked om, hvor grænsen går, vi elsker faktisk ankesager i Gentofte Kommune, fordi vi så kan finde grænsen for minimumsindsatsen". Så føler man, at man har tabt på forhånd.

Med det normale skoletilbud mente man ikke at kunne imødekomme drengens behov – og måske med rette. Der var alt for lidt hjælp til drengen i det daglige. Vores møde med skolevisitation og skolen gik egentlig fint, men alle pegede på et skoletilbud langt væk i Allerød.

Fra start af påpegede vi problemet med afstanden, da vores dreng ikke dagligt har kræfter til at køre langt. "Det er slet ikke noget problem – det skal vi nok finde en løsning på....". Løsningen blev en daglig 2,5-3 timers transport, hvilket han slet ikke kunne klare, og vi måtte stoppe kørselsordningen, og selv køre dagligt 2,5-3 timer og 100 km hver dag i et år, før vores indvendinger blev taget alvorligt. Gang på gang blev lægefaglige udtalelser fordrejet og overset. Så meget at direktøren for Rehabiliterings Center for Muskelsvind rasende kontaktede kommunen, fordi en medarbejders udtalelser decideret er fejlagtig anvendt i afslag for solo-kørsel.

Det undrer os, at man ikke kan finde en bedre løsning på et skoletilbud end i Allerød. Han er nu afskåret socialt fra sin omgangskreds i eget hjemmeområde. Skoletilbuddet er virkeligt fint, men han sidder sammen med børn, der ikke er kognitive alderssvarende og mangler nu helt venner. Sociale klasse-aktivitet er ikke eksisterende i Allerød. Så han kan sidde og se alle de sociale arrangementer, som hans tvillingsøster har.

Fordi vi "selv valgte" at køre ham, blev vi forældre ikke kompenseret for det år, hvor vi selv har stået for kørsel til skole. Hverken i tid eller kørepenge. Havde vi taget imod kørepenge, ville skolevisitationen ikke behandle vores 3 klager, da vi jo så selv valgte at køre.

Vores kontakt med kommunen kan opsummeres på følgende måder:

Vanskeligt at komme i kontakt med sagsbehandler. Virker som en strategi. Hvis man svarer, risikerer man jo at det koster penge.

Prøve at besværliggøre processerne, så vi undgår at søge. Igen en strategi som jo kan sortere mange ansøgninger væk.

Gentofte Kommune glemmer alt om tidsfrister. Vi fik direkte at vide, at hjælpemidler ikke følte sig forpligtet af politikernes tidsfrister.

Ansæt for få sagsbehandlere, tjå for en sagsbehandler koster jo flere bevillinger.

For os som borgere er det svært at hitte rundt i paragrafferne, og sagsbehandlere gør intet

for at henvise til de rigtige paragraffer, men prøver i stedet at sikre, at paragraffer indenfor deres eget ressortområde ikke bruges, da det jo koster penge.

Gentofte Kommunes sagsbehandlere bruger Ankestyrelsen for at finde grænser, spare penge under behandlingen og føler sig ikke forpligtet af afgørelserne.

Ankesystemet er kun for de allerstærkeste borgere, hvorfor man kan se rigtig mange droppe helt at tage kampen op

Alle vores sager i kommunen bliver trukket i langdrag.

– for blot at nævne nogle”

** * **

“Vores datter udviklede skolevægring i 4.-5. klasse og blev i 6. klasse diagnosticeret med angst, ocd og depression i psykiatrien. Forgæves forsøg på at involvere folkeskolen (både lærer og skoleleder) i hendes udfordringer inden diagnosticering. PPR kom aldrig på banen. Alt gik via egen læge. Vi var bare de pylrede forældre i skoleregi.

Skolevægring gik i 6. klasse til 100% fravær uden hverken skole eller kommune greb ind. Da vi søgte en ny skole (alm. skoletilbud) var alle lokale folkeskoler overfyldt og kommunen trak bare på skuldrene over, at vores datter reelt var skoleløs i knap 4 måneder. Der var intet samarbejde med kommunen overhovedet. Efter 4 måneder skiftede hun til privatskole (hvor skolevægningen fortsatte uden nogen greb ind).

I 9. klasse havde hun et selvmordsforsøg. Her hørte vi fra Gentofte Kommune, der havde som kutyme at indkalde til familiesamtale ved selvmordsforsøg for at sikre ‘barnets trivsel’. Ovenpå flere års manglende kommunikation med kommunen i forhold til skolevægring var det positivt at høre fra dem, men skal ens barn virkelig nå så langt ud før der er kontakt?

Det var et godt møde, og vi fik at vide, vi kunne kontakte kommunen igen, hvis det blev nødvendigt, hvilket det blev et halvt års tid efter. Vi skrev til den mailadresse, kommunen anviste os, men hørte intet. Vi både ringede og skrev igen til en ny mailadresse, kommunen anviste os men hørte intet.

Efter godt et år hvor vi forsøgte at finde andre løsninger uden om kommunen, måtte vi på kommunens anbefaling lave en akut underretning på vores eget barn, hvilket var grænseoverskridende og utrygt for, hvordan stillede det os som forældre? Vi havde alt andet lige tidligere oplevet at blive opfattet som pylrede. Vi turde dybest set kun lave underretningen, fordi vores datter fyldte 18 år få uger efter. Omsider var der kontakt igen. Det lykkedes at få bevilget en specialist-psykolog på baggrund af at psykiatrien ikke havde et dækkende behandlingstilbud (så skal kommunen træde til jf. Serviceloven).

Vores datter fik senere tildelt en mentor efter hendes og vores ønske for at hjælpe hende med at stå mere på egne ben, men mentoren stoppede samarbejdet efter en måned fordi han vurderede at han - yderst besynderligt - ikke kunne bidrage med så meget, selvom vores datter havde og stadig har brug for støtte og vejledning. I vores øjne kom forløbet aldrig i gang.

Vores datter er siden udredt yderligere i psykiatrien og har fået konstateret ADD. Hun har fået en sød sagsbehandler i ungecentret og vil rigtig gerne i gang med flere ting. Hun har bl.a. ønsket hjælp til at finde en praktik, som kan hjælpe hende med at skabe struktur og rutiner i hverdagen, men hun har fået dét svar, at kommunen kun har én praktikvejleder for unge, som på det tidspunkt havde en længere venteliste for at kunne tilbyde hjælp til at finde en praktik (grundet corona). Kommunen opfordrer til selv at komme op med initiativer, men vores datters egne initiativer falder uden for kommunens kassetænkning og bliver afvist og på den måde har vi oplevet, at hun bliver fanget i en handlingslammende situation, hvor hendes egne initiativer bliver afvist, men kommunen ikke tilbyder reelle alternativer i stedet, hvilket har belastet hende unødigt og er med til at skabe helbredsforværring.

Vi frygter for at Gentofte Kommune med sin tilgang risikerer at tabe vores datter på gulvet, så hun aldrig får en reel chance for at komme videre i sit liv. “

** * **

“Jeg er bevilliget 9 afløsnings timer om ugen, fordelt på mandag, tirsdag og onsdag i tidsrummet 14.40 – 17.40, med det formål, at jeg kan passe mit arbejde. Det firma, der rekrutterer afløsere, er i store problemer med at skaffe afløsere, så jeg er gentagne gange blevet spurgt, om jeg kan gå på kompromis med nogle af kravene, f.eks. om det SKAL være en pædagog. Til det har jeg svaret, at det kan jeg godt gå på kompromis med, men at vedkommende SKAL kende til autisme.

Min søn går på en behandlingsskole i det mest indgribende tilbud, der findes, så han er ikke nem. Han har brug for støtte i 75 % af alle aktiviteter. I samarbejde med firmaet har jeg godkendt brug af ufaglærte afløsere, da alternativet ville være, at der ikke kom en afløser, og jeg så ikke kunne passe mit arbejde. De afløsere har ikke lavet pædagogiske tiltag. De har udelukkende spillet playstation med min søn, eller sat ham foran hans ipad eller tv. Det er gået godt, i hvert fald i forhold til, jeg kunne passe mit arbejde.

Det er ikke en mulighed at sende ukendte afløsere ud til min søn. Min søn har meget svært ved nye mennesker. Ergoterapeuten der skulle lave en sanseprofil kom på besøg. Min søn låste sig inde i soveværelset, grædende og nedsmeltet – i 2 timer – indtil hun gik igen. Jeg var til stede hele tiden, men ingen af os kunne få ham ud, før hun var gået.

Min søn er i god udvikling på behandlingsskolen, og de beskriver, at han får nemmere ved at klare nye ansigter. Men der er han også i trygge rammer og mange andre kendte mennesker omkring sig.

I går ringer sagsbehandleren og fortæller, at de har lavet ny afgørelse vedrørende afløsningstimerne. Fremover er vi kun bevilliget ufaglærte afløsere, og dem der er i ordningen med pædagogisk baggrund, vil nu blive fjernet. Jeg har jo selv sagt, at det var gået godt med ufaglærte afløsere.

- Standarden forringes væsentligt, og afløsningen vil ikke indeholde pædagogiske tiltag, som han har så meget brug for.*
- Firmaet får endnu svære ved at rekruttere*
- Jeg får endnu sværere ved at få min hverdag til at hænge sammen.*

Derudover fastholdt de, at hvis en af de kendte afløsere var syg, så ville de sende en ukendt vikar. Alternativt mister jeg timerne. Skolen skriver jo, at det går godt med nye mennesker.

Dvs. at et ukendt menneske skal låse sig inde i vores hjem, og afvente at min søn kommer hjem fra skole. Dvs. sagsbehandleren er ligeglad med, om min søn kan klare det, eller ej. Hun har ved flere lejligheder fået at vide, hvordan han reagerer på nye, og alligevel fastholder de den beslutning.

Jeg ser mig nødsaget til at bede taxa sætte min søn af ved mit arbejde i går, da jeg ikke kan nå hjem og tage imod ham. Dvs. de skulle køre ham 3 km i stedet for 8, som for øvrigt var på ruten. Til det får jeg at vide at taxa ikke må, så enten kan de køre ham hjem, eller slette turen.

Konklusion: Jeg ser ingen vilje fra kommunen med at få tingene til at glide, så dagene går godt for os. I det hele taget viser de ikke interesse for os som familier og hjælper os, men søger og fremprovokerer nogle udtalelser, som kan "retfærdiggøre" deres egenrådige afgørelser. De tænker ikke barnets tarv ind i deres sagsbehandling/afgørelser, men snarere, hvor billigt de kan slippe. De laver afgørelser på grundlag af en fredelig telefonsamtale, hvor de tager brudstykker ud og bruger i anden sammenhæng. Man ender op som borger, der ikke længere tør tale i telefon med sagsbehandleren, da ordene bliver misbrugt. "

** * **

“Jeg er 63 år og lider af en ukendt bindevævslidelse som ødelægger min ryg og mit tarmsystem. Min ryg er totalt ødelagt af 2 Scheurmann med flere udslettede diskos og flere som mangler væske. Indtil videre har jeg gennemgået 38 operationer på 8 år. Jeg lider desuden af ADHD, ASF og K-PTSD, Torurettes sidder i el-kørestol. Udendørs bruger jeg el-scooter og for at komme ud, er det efter 2 år endeligt lykkedes mig at få bevilliget, at min hund kan trænes som psykiatrisk servicehund.

Men mit store problem lige nu er, at jeg ikke kan få min kommune til at forstå alvoren af mine udfordringer. Jeg har en sagsbehandler, som har leet af mig i telefonen og snakket nedladende til mig og stille det samme spørgsmål flere gange og tvister det lidt, sådan at jeg til sidst ikke ved om jeg skal svare ja eller nej. Hun ringer mig op, også selv om der ligger en aftale om, at jeg ikke magter uforberedte opkald. Det gør mig nervøs. Jeg er en af dem som får ondt i maven, koldsved og angst hver gang jeg ser at der er kommet e-post fra kommunen.

Men det som er så forfærdeligt både fysisk og psykisk for mig er følgende: Jeg kan ikke få bevilliget en hæve/sænkevask i mit badeværelse, så jeg kan ordne min stomi der, så når jeg skal ordne min stomi, det tager ca. 20-40 minutter hver dag grundet de før omtalte udfordringer, så må jeg køre min kørestol til badeværelset, spritte mit toiletbræt af, bakse mig ned på gulvet, og ligge på knæ foran toilettet i de 20 minutter, det tager at ordne min stomi der. Jeg har slidgigt i mine knæ og hofter; dropfod med dårligt blodomløb efter en mindre forbigående blodprop i hjernen i 2016, så når jeg ligger der med min stomi på toiletbrættet, gør det ondt i min ryg, det smerter i mine knæ, jeg får krampe i mine baglår og min højre fod bliver kold og blå da der ikke kommer ordentligt blodomløb til den når jeg lukker af i knæhaserne. Samtidig når der kommer gang i den nederste til af tarmen, rykker mine tarme sig, de rammer Vagusnerven, så jeg får koldsved, kvalme, mit hjerte banker og jeg bliver så alment dårlig, at jeg et par gange er besvimet på mit badeværelsesgulv. Alt dette fordi jeg ikke kan få sagsbehandler til at forstå mit behov for en hæve/sænke vask.

Jeg en sag kørende med ansøgning om en ny el-kørestol, da den anden ikke støtter mig godt nok, der er f.eks ingen nakkestøtte og benstøtterne på min nuværende stol er vinklet, så jeg ikke kan have dem på min kørestol, så jeg har mine ben hængende nedad hele dagen. De hæver og jeg kommer til at køre mine fødder over indimellem. Kørestolen har ligesom hæve/sænke vasken og været kørt som sager i mere end halvandet år, og sidst jeg snakkede med sagsbehandler sagde hun, at hun ikke har tid til at tage sig af mine sager de næste måneder.

Jeg mangler sådan mine hjælpemidler og magter snart ikke mere, specielt også fordi man for snart et år siden tog min hjemmehjælp fra mig, fordi jeg for ofte måtte aflyse, når jeg skulle på sygehuset. I min kommune kan man ikke som i min forhenværende rykke hjemmehjælpen omkring rengøring til en anden dag.

Jeg magter kun at være til, fordi jeg har min søn med blandt andet Infantil autisme, Tourrettes, og ARFID at tage mig af.”

Del II

“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 sjælden 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.” 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

* * *

“Vented 1,5 år på bevilling af ny el kørestol (var vokset ud af gammel). Og fordi den nye har hejsefunktion, 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 sagde sagsbehandler, 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 selvhjulpen. 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 mistrivsel 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 . 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. mistrivsel 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 omsorgssviget 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 mistriivsel 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: udbrændt + 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. classes 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. Visitationssenheden 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 mistriksel 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 specialskolen – 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 loypligtig 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 tvangsffjernelse. 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

* * *

“Myndighedschefen 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 vægtnedgang 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 skolevægtring. 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 autismekonsulentten 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 senhjerneskeade. 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 rensset 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 skolevægring kom vores sag endelig - og kun på vores insisteren - “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 skolevægring 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 skolevægring pga mistrivsel i skoletilbud. Hermed har to af børnene en autismediagnose. Til opfølgningsmøde 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 frtog 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 ganeplade 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 Autisme, 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 skolevægning, 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 skolevægning

* * *

"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 tidligt 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 tvangs fjernelse.”

- 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 skolevægring, 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 "fejlbehandlet" 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 sjælden 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 kravlede 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 skolevægring, 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 skolevægring, 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 skolevægring og angst.”

- Forældre til tre børn med skolevægring 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 tvangsffjernelse, 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 mistriivsel, 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 komme 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 ydret kritik af den tilgang, som bostedet havde til min søn. Jeg blev

indkaldt til 'samarbejds møde' 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 lovhjemmel 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 voksen 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 mistriksel. Svaret fra skolens såkaldte støtteindsats lod: "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 familieførløb 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 “sylter” 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 nødtvungent hjælpen 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 døgndækket 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 handicapvejledning 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! Adspurgte 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 tvangsferne 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 tvangsfernelse, 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 trivsel, 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 trivsel. 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 skolevægtring igen, og hendes mistrivsel selvfølgelig er blevet yderlig forværret, fordi hun ikke har fået den rette hjælp.”

- Mor til datter med skolevægtring

* * *

“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 skolevægtring 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 skolevægtring

* * *

“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 mandede 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 skolevægring. 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 forhalet 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

Del III

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

-Forælder til barn med funktionsnedsættelse

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

-Ung med autisme

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

-Forælder til barn med funktionsnedsættelse

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

-Forælder til barn med autisme

"Vi blev ringet op oktober 2020 og fik tilbud om et forældre forløb, vi var blevet tilmeldt i maj 2019. Vi måtte afslå, da vi ingen pasningsmulighed har til vores dreng med autisme og ADHD på de pågældende dage. Da de så spørger, om vi ikke er tilbuds aflastning eller hjemmepasning, kunne vi kun sige jo... vores ansøgning er stadig ikke behandlet, og den indsendte vi juni 2019."

-Forældre til barn med autisme og ADHD

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

-Ægtefælle til senhjerneskadet hjemmeboende mand

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

Jeg måtte klage til borgmesteren, før vi fik de bleer, han kunne passe.

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

-Pårørende

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

-Ung kvinde med CP 25 år

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

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

- Forældre til ung mand med autisme

“Min bror skulle opereres i ryggen. En stor operation hvor han skulle være indlagt i lang tid. Mine forældre søgte tabt arbejdsfortjeneste men fik afslag, fordi min bror var over 18 år og personalet på Riget kunne pleje ham. Jeg har en bror, der er meget udadreagerende, og som kognitivt er som en lille baby. Mine forældre endte med at tage selvbetalt orlov fra deres jobs. Jvf ovenstående operation søgte mine forældre at få en plejeseng til ham i hjemmet, da han blev udskrevet, indtil hans ekstra plejebenhov ikke var der længere. De fik igen afslag. Hans aflastningssted endte med at låne mine forældre en.”

-Søskende til bror med handicap

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

-Forældre til barn med flere diagnoser

“Vi er forældre til en dreng på 2 år, der har været syg fra spæd. Vi anede intet om, hvad man stiller op i sådan en situation og fik ingen vejledning eller hjælp. Da jeg havde brugt min barsel, anbefalede sygehuset, vi søgte tabt arbejdsfortjeneste (taf), men vi håbede så meget på at langsom indkøring i et dagtilbud måske kunne lykkedes, så jeg blev sygemeldt fra min revalidering i 6 mdr pga sygt barn. Her anbefalede min sagsbehandler også, at vi søgte taf. Vi ringede til familieafdelingen og spurgte til det, men de sagde at det kunne vi ikke søge, fordi jeg var på revalidering. Da de 6 måneder var gået og indkøring ikke lykkedes, anbefalede sagsbehandler igen, at jeg søgte taf og sagde, at det ikke passede, vi ikke kunne søge. På dette tidspunkt endte jeg på kontanthjælp og blev fritaget fra aktivering grundet sygt barn. Efter endnu et mislykket forsøg på indkøring, blev dagplejer og vi enige om, det var helt håbløst, og hun skrev en udtalelse, ligeledes gjorde den læge vi var tilknyttet på børneafdelingen. Min nye sagsbehandler anbefalede igen, at vi søgte taf og kontaktede selv familieafdelingen. Familieafdelingen ringede mig op og efter en snak mente de, vores søn var i målgruppen. Vi søgte om taf og blev herefter kontaktet flere gange af en meget ubehagelig medarbejder fra familieafdelingen, der igen og igen sagde, at der ingen økonomisk gevinst var ved at søge taf, og jeg skulle blive på kontanthjælp. Hun sagde også, at jeg kun ville få udbetalt det, jeg fik på kontanthjælp, det er ikke rigtigt, men det vidste vi ikke og var egentlig også ligeglade. På trods af jeg igen og igen forklarede (vi kendte ikke reglerne), at vi ikke søgte en økonomisk gevinst, men ro så vi kunne fokusere på vores søns behandling i

samarbejde med sygehuset, nægtede hun simpelthen at behandle ansøgningen. Det endte med, min sagsbehandler fra jobcentret ringede og sagde, hun ville få lederen involveret, hvorefter medarbejderen fra familieafdelingen blev rasende og sagde, at forældre der søgte taf kun gjorde det for at få en økonomisk gevinst. Herefter behandlede hun ansøgningen på under 48 timer. Vi fik fuld taf. Lige siden har det været et helvede med konstant pres og opfølgninger, der varer månedsvis. De har lige besluttet, at vores søn skal starte i dagtilbud om en måned, i direkte modstrid med udtalelse fra overlæge på børneafdelingen, traumeterapeut og os forældre. Bare i denne måned har vi brugt 5000 kr på en jurist. Vi har nok brugt 15-20000 kr på jurist det sidste år, fordi kommunen ikke overholder loven, truer, presser, ændrer i lægefaglige udtalelser og opdigter udtalelser.” -Forældre til sygt barn

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

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

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

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

-Mor til børn med handicap

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

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

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

- Mor til overbelastet barn

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

-Ung kvinde med CP

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

-Forældre til barn med hjerneskade

“Da 6 årig søster til 4 årig dreng med autisme bliver så belastet, at hun bliver selvskadende og udadreagerende, går vi igen til kommunen for at bede om støtte, svaret var ”det er helt

normalt for piger i den alder at give udtryk for, de ikke vil leve, I skal lade være med at være så pylret."

-Forældre til to børn med handicap og psykisk sårbarhed

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

-Mor til barn med autisme og angst

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

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

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

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

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

-Mor til voksen med muskelsvind

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

- Mor til barn med udækket støttebehov

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

- Mor til barn med behov for psykiatrisk udredning

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

- Mor til barn med overset behov

“Tildelt familie til familie aflastning men pludselig (uden partshøring, dog efter klage over Sagsbehandlingstid til borgmester) ny afgørelse til institution, trods kommunens egen medhold i aflastning på institution vil være negativ indgriben for pigen. Argument: I skal forstå, at vi skal træffe en afgørelse, og når varen ikke er på hylden, så er det sådan, det er. Alle afgørelser i pigens sager er afgjort ud fra informationer som er fra... nå nej kommunen har ikke journaliseret siden 2014... alle sager som har været i Ankestyrelsen er hjemsendt.”

- Forælder til barn med multihandicap

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

-Søskende til bror med handicap

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

-Forælder til barn med autisme

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

-Mor til dreng i mistrivsel

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

-Forældre til barn med autisme og adhd

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

-Bedsteforælder til ung med flere diagnoser

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

-Forælder til dreng med skolevægring

“Jeg som far til 2 piger beder Familie & Handicap om hjælp (Fredensborg), og oplever en forvaltning, hvor vi pt. har rundet +200 lovbrud, en borgmester der lyver, udøver magtmisbrug og pligtforsømmelse, ledende medarbejdere der kreerer falske udsagn som

sendes til Ankestyrelsen, dokumentfalsk, dokumenter der "forsvinder", mangelfulde referater, eller møder helt uden referat og en viceborgmester, der flere gange har fortalt at "de" ødelægger en masse familier og er ligeglade med lovgivningen, Ombudsmanden og det kommunale tilsynsråd og slutteligt en borgmester, der i adskillige breve har udtrykt meget klart, at hans forvaltning ikke laver nogen fejl, og han i øvrigt ikke gider bruge tid på det. Alt sammen krydret med 84 audio optagelser, der bekræfter det, min advokat kalder "Katastrofal og utilgiveligt arbejde". I øvrigt en sag hvor forvaltningsdirektør beder Viceborgmesteren blande sig udenom og vente på, jeg opgiver.. I øvrigt også lydoptaget."

-Far til børn med handicap

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

-Forælder til ung mand med handicap

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

-Mor til sygemeldt barn med autisme og stressbelastning

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

-Forældre til barn med autisme og adhd

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Forældre til multihandicappet pige med kromosomfejl

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

-Forælder til barn med autisme, ADHD og mental retardering

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

-Søskende til bror med handicap

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

-Pårørende

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

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

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

-Forældre til barn med bl.a. autisme

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

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

-Forældre

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

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

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

-Kvinde, mor og ægtefælle

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

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

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

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

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

Mor har fået kronisk belastningstilstand og kan ikke arbejde.

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

-Forældre til to voksne med handicap

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

-Forældre til multihandicappet barn

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

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

Pædagogerne siger nej til at holde vores søn, nej til at passe ham, bestemt nej til at give ham vand og mad på sonden.

Vi er der flere timer på forskellige tidspunkter af dagen. Pædagogerne melder ud, at nej, i dag har de ikke tid til at holde ham, da vi presser på, får vi at vide, at de måske har hænder mellem 11 og 12, trods der er planlagt indkøring! Men heller ikke der er nogen, der vil holde

drage omsorg. Jeg ender med en dag at bryde grædende sammen på toilettet, mens far holder vores søn på stuen. Det er voldsomt ydmygende at sidde som forældre og passe vores søn og ikke føle sig velkommen i en institution, hvor han har fået plads.

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

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

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

-Forældre til barn med hjerneskade

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

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

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

-Forældre til barn med handicap

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

-Familie

“Er skilt og vores søn fik konstateret autisme som 12-årig efter fire måneders indlæggelse på børnepsykiatrisk afdeling. Far er væk hjemmefra arbejdsmæssigt, når han ikke har søn, og jeg underviser om aftenen, så søn som også lider af angst skal være alene, når jeg arbejder. Var bevilliget 7 timers tabt arbejdsfortjeneste som gjorde, at jeg kun skulle arbejde én aften

ugentligt - ikke to. Kæmper et år med kommunen, som vil halvere tabt arbejdsfortjeneste, så jeg risikerer to afteners undervisning. På dagen, hvor jeg sender afgørelsen til Ankestyrelsen, fortæller kommunen, at jeg da kan få bevilget pasning til søn, når jeg arbejder om aftenen. Det har kostet gråd, angst og frygt hver aften søn skulle være alene for ikke at tale om en mor, som er splittet mellem bange søn og sit arbejde. Det er fuldstændig umenneskelige vilkår oveni at skulle tackle job og syg søn. Føj for X kommune!"

-Mor til barn med autisme

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

-Mor til datter på 25 år med CP

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

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

"Ved revurdering af omfang af § 100 merudgifter, fremførte forældre til voksen, multihandicappet pige, at der var omkostninger til ekstra slid og vask af tøj, fordi borgeren bider i tøjet, sviner det bl.a. i forbindelse med spisning og hyppige bleskift. Kommunen nægtede at medtage omkostninger hertil i opgørelsen af merudgifter, fordi de fandt, at en danskers gennemsnitlige tøjforbrug udgør 16 kilo årligt, og familien blot kunne søge om bleer, der kan rumme mere urin, før de gennemblødes. Forældrene kunne ikke fremfinde dokumentation for, hvor mange kilo tøj, borgeren indkøber, og ønskede ikke "ekstremt langtidsholdbare" bleer, blot for at muliggøre gammel urin i bleen."

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

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

-Forældre til multihandicappet, voksen kvinde

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

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

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

-Forældre til barn med infantil autisme, adhd og sanseintegrationsforstyrrelser

“Jeg er selv socialrådgiver og mor til et barn med 4 diagnoser. Vi søgte om at få dækket udgiften til en brugt handicapklapvogn til vores barn på 7 år. I første afgørelse fik vi afslag med begrundelsen: at vi i stedet kunne indkøbe et legetelt. Vi påklagede afgørelsen og fik så en ny afgørelse, hvor de nu ville bevilge en cykeltrailer, som var beregnet til børn mellem 0,5-3 år. Men da vi ikke kom over minimumsgrænsen for merudgifter, fik vi igen afslag. Vi påklagede igen afgørelse og fik så en ny afgørelse, hvor de nu ville bevilge en anden model cykeltrailer, som heller ikke tilgodeså vores barns behov. Men da den cykeltrailer de bevilgede var dyrere end den brugte klapvogn vi havde søgt om at få dækket, ville de ikke betale for cykeltrailer, men udbetalte i stedet de penge som den brugte klapvogn kostede. Det tog 6 måneder fra vi ansøgte.

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

-Mor til barn med handicap

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

-Forældre til barn med flere diagnoser bla autisme

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

- En rystet mor til to børn med autisme.

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

-Mor til søn med Infantil autisme og svær retardering.

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

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

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

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

-Mor til pige med Aspergers

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

- mor til søn med atypisk autisme

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

- Forældre til voksen, multihandicappet kvinde

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

-Forældre til barn med hjerneskade

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

-Forældre til barn med hjerneskade herunder angst

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

-Forældre til barn med handicap

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

-Forældre til barn med handicap

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

-Forældre til barn med handicap

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

-Forældre til barn med handicap

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

-Forældre til barn med handicap

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

-Forældre til barn med handicap

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

-Forældre til barn med handicap

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

-Forældre til barn med handicap

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

-Forældre til barn med handicap

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

-Forældre til barn med handicap

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

-Forældre til barn med handicap

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

-Søskende til bror med handicap

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

-Forældre til børn med autisme og adhd

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

-Mor barn med handicap

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

-Mor til et massivt neuropsykiatrisk barn.

“Min søn får (endelig) en støttekontaktperson fra kommunen. Vi får at vide, at denne har stor erfaring i at arbejde med unge, der har autisme og adhd. Min søn er meget udadreagerende når han bliver presset, og har smadret flere døre i huset, og hans knoer og fingre er helt ødelagte. Kontaktpersonen køber en sandsæk/boksebold til ham, og siger til min søn: “når du bliver vred, så skal du hænge den her op og slå på den, i stedet for at slå på dørene.” Derefter laver han ikke flere aftaler med min søn, og de ses aldrig igen.”

-Forældre til barn med autisme og adhd

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

-Forælder til barn med autisme og adhd

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

-Mor til barn med handicap

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

-Forælder til barn med ung med handicap

“Jeg er spastiker, jeg er berettiget til sosuhjælp og har modtaget det i 10 år. Alle år har kommunen misbrugt begrebet selvhjælp, så sosuhjælperne har truet mig til at gøre ting. Fysioterapeuter og læger har sagt, kommunen skulle stoppe med at misbruge selvhjælp og bare aflaste. Det er dybt risikabelt og invaliderer mig yderligere, hvis jeg tvinges til det. Jeg modtager ikke længere sosuhjælp; jeg er bange for at få tæsk af sosuhjælpere og kommunen. Ja jeg skrev tæsk.”

-Voksen med CP

“Da vi søgte en specialcykel som merudgift til vores søn på dengang 8 år, fik vi afslag med begrundelsen; “det vurderes nødvendigt, at A bevidstgøres omkring de konsekvenser hans

nedsatte funktionsevne har for ham samt hvilke begrænsninger det kan medføre". A har en muskelsygdom, så han kan godt cykle, hvis det vel at mærke er en specialcykel, men nej han skulle bevidstgøres i stedet for at cykle med sine klassekammerater. Vi fik i øvrigt medhold i Ankestyrelsen, men da var der allerede gået et år uden cykel.

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

-Forældre til barn med handicap

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

-Forældre til barn med handicap

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

-Forælder til barn med handicap

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

-Mor til barn med udviklingshæmning

“Vi brugte 2 timer på at forklare om vores situation, og hvorfor vi mente, vores søn hørte til i børnehandicap. 2 diagnoser – genfejl – angst – mobning – Far kronisk syg. Efter et halvt år med det ene og andet bilag fik vi af vide, at vi ikke havde søgt noget, der var handicaprelateret. At junior havde udviklet angst pga. mobning kaldte de sektoransvarlighed. !!!!”

-Forældre til barn med handicap

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

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

- Mor til barn med autisme og adhd

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

-Mor til barn med diagnoser

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

-Mor til barn med handicap

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

-Mor til dreng med psykisk handicap

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

-Forælder til barn med handicap

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

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

-Forælder til barn med psykisk sårbarhed

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

-Forælder til barn med handicap

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

-Forældre til ung med handicap

“Den første hjælp, jeg ansøgte om, var hjælp til støtte til bil pga. udfordringer med, at jeg

ikke kan benytte offentlige transportmidler som følge af mine psykiske lidelser, PTSD og angst. En bil ville afhjælpe mine udfordringer, og dække mit støttebehov hertil. Udover, at bilen skulle være mit transportmiddel til at kunne færdes, er bilen desuden et hjælpemiddel, hvor jeg kan søge hen, og finde ro, når min PTSD og angst bliver trigget, når jeg færdes ude blandt andre mennesker. Jeg havde naturligvis en forventning om, at min psykiske funktionsevne ville blive udredt, og afklaret ift. min ansøgning om bil. Her blev jeg snydt. Stedet hvor udredningen skulle foregå blev jeg mødt af en fysioterapeut, som undrede sig over, hvorfor jeg var blevet sendt ind til dem. For de vidste intet om psykiske lidelser, eller den psykiske funktionsevne. Det endte med, at det blev min fysiske funktionsevne, som blev udredt. Og ikke min psykiske funktionsevne. Jeg gjorde naturligvis indsigelse over for kommunen, at det er den forkerte funktionsevne, som er blevet udredt, som ikke lyttede, og var ligeglade. Jeg fik afslag på min ansøgning med begrundelsen at min fysiske funktionsevne, ikke var nedsat. Ikke et ord om mine udfordringer og støttebehov som følge af min PTSD og angst. Eller et ord om nedsatte psykiske funktionsevne, og det psykiske grundlag som støtten til bil faktisk var ansøgt på baggrund af. Osse Ankestyrelsen vurderede sagen på baggrund af den forkerte funktionsevne. Og ikke på baggrund af mine sindslidelser, og nedsatte psykiske funktionsevne. “

-Voksen med flere diagnoser

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

-Mor til dreng med Angelman syndrom

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

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

-Forældre til barn med handicap

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

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

-Voksen med sjældent fysisk handicap

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

-Mor til barn med autisme

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

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

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

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

-Mor til voksen kvinde med autisme

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

-Forældre til barn med hjerneskade

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

-Forældre til barn med hjerneskade

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

-Forældre til barn med hjerneskade

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

-Forældre til barn med hjerneskade

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

-Forældre til barn med hjerneskade

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

-Forældre til barn med hjerneskade

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

-Forældre til barn med hjerneskade

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

-Forældre til barn med hjerneskade

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

-Forældre til barn med hjerneskade

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

-Forældre til barn med hjerneskade

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

-Forældre til barn med hjerneskade herunder immundefekt

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

-Forældre til barn med hjerneskade

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

-Forældre til barn med hjerneskade herunder immundefekt

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

-Mor til barn med autisme og adhd

“Socialrådgiver vurderer ikke, at alenemor er i stand til at gennemfører hjemmetræning.

Dette til trods for dagligt rapporteret skema, og at mor gentagne gange (ca 15-20 gange) har gjort kommunen opmærksom på, at de hjemmetræner dagligt og tilbyder kommunen at komme på uanmeldt besøg for at tjekke op.

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

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

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

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

Min søns flossede bluser ærme vurderes ikke at skyldes hans diagnoser

Han går på en alm skole med 856 elever, hvilket er for stor sansemæssig belastning for ham.

Han tygger i hans ærmer i skolen grundet stress

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

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

Ansøgte kugledyne vurderes ikke relevant

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

Kommunen samarbejder på ingen måde:

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

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

-Mor til barn med autisme

“Jeg har tidligere skrevet om min søn på 12 år og vores kampe med kommunen. Efter 8 års kampe med utallige klager og afgørelser fra Ankestyrelsen valgte kommunen at undskylde og samarbejde. Det er en lettelse -men - Hvilket spild af ressourcer, også økonomisk. Og hele tiden angsten for at en ny kamp starter. Ja, det er billigere at hjælpe fra start, men endnu

vigtigere er, at kampene og den manglende hjælp har konsekvenser resten af livet for de mennesker, det går ud over. Og det spilder vores børns dyrebare tid.”

-Forælder til barn med handicap

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

-Forældre til voksen med handicap

“At definere os som klienter;

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

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

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

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

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

-Forældre til alvorligt syg datter

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

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

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

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

-Forælder til barn med autisme og angst

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

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

-Forældre til alvorlig syg dreng

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

-Voksen med hjerneskade

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

I de 3 efterfølgende år undrede jeg mig over de store udsving, der er i mit honorar. Jeg sender mails med spørgsmål om, hvad det egentlig dækker over, for det jeg ikke huske at jeg er blevet vejledt om. Jeg finder så i min e – boks et budget sammen med bevillingen for BPA ordningen. Dette budget viser, at jeg både får feriepenge i mit honorar til hjælper, MUS samtaler mv. Budgettet er på 25.700. Men ikke på noget tidspunkt har jeg fået udbetalt de 25.700 kr. Beløbene strækker sig fra 11.000 til 21.000, de 21.000 var efter, at jeg havde fået bevilget flere timer til min søn i 2020.

Så konfronterede jeg kommunen igen med dette budgetskeam og deres udbetalinger. Men intet svar fik jeg. Jeg sendte mails til borgmesteren, til borgerrådgiver og til ankestyrelsen. De er nu ved at behandle sagen, men det eneste kommunen har svaret på i den klage, jeg har

indgivet, er at jeg er berettiget til feriepenge i mit honorar, men ikke rådighedstimer. De nævner ikke det for lidt udbetalte med et ord.

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

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

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

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

-Mor til voksen søn med Downs Syndrom

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

Begge piger massivt svigtet i folkeskole, Familieafdeling og PPR.

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

-Mor til to piger med diagnoser

“I godt 10 år har jeg haft bedt kommunen om at få min psykiske funktionsevne ordentligt udredt af fagprofessionelle inden for psykiske lidelser. For ca. 1½ år siden lykkedes det, næsten da. For det var ikke uden kamp. Ankestyrelsen havde oplyst mig,

at jeg kunne få min funktionsevne udredt af VISO. Og den besked gik jeg videre med til kommunen. Jeg fik afslag på, at kommunen ville inddrage VISO. Og det klagede jeg så over, hvor kommunen fortalte mig, at jeg ikke kunne klage over, at de havde afvist at inddrage VISO.

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

-Voksen med diagnoser

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

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

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

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

børnehave plads placering.

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

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

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

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

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

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

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

-Forældre til dreng med sjældnen og livstruende sygdom

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

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

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

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

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

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

-Forælder til ung med bl.a. autisme

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

Løbende ydelse jf SEL (merudgifter) bliver stoppet i forbindelse med opfølgning. Dette er ulovligt jf lovgivning på området, men det er en kamp at få kommunen til at fortsætte

udbetaling i opfølgningsperioden, selvom vi har oplyst, at der ikke er sket ændringer ifht vores barn og dennes behov og deres praksis er ulovlig.

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

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

-Forældre til barn med handicap

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

-Mor til ung med tourette og adhd

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

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

Jeg har derudover forsøgt hjælp hos min datters behandlingsansvarlige læge på sygehuset, samt egen læge, som begge peger på, at det er PPR's ansvar at sende hende videre. Dog har jeg fået grønt lys til af egen læge, indtil hun kan blive korrekt medicineret for sin angst, at jeg i de allerværste angsttilfælde, kan give min datter en stesolid (som hun ellers har til sin epilepsi). Så før end jeg får anden hjælp af kommunen, er jeg overladt til Diazepam som eneste redskab i værktøjskassen, til min lille bitte 11 årige pige.”

-Forælder til barn med flere diagnoser

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

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

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

klager over at vi ikke har fået svar, det vil vel sige, at nu klager vi over borgmesteren - absurd, vi vil bare kunne passe vores arbejde og vores søn vil kunne passe sin skole. Vi har på sidste klage også inddraget byrådet forhold til blandt andet tidsfrister og almindelig praksis. Næste gang bliver det ombudsmanden.”

- Ret frustreret Mor til søn i specialskole

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

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

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

-Voksen med handicap

“Hvad sker der, når en jobkonsulent tør tage chancer? Tør at tænke ud af boksen? Tør stole på og give frihed til, at en borger selv kan finde vejen? Sådant en jobkonsulent mødte jeg, da

jeg flyttede til Aarhus kommune. Det blev det positive vendepunkt i mit liv. Jeg nåede at være på kontanthjælp i 14 år. Følte mig nedtrykt og ked af det, fordi jeg ikke følte, jeg passede ind og ikke følte, jeg duede til noget. Men denne jobkonsulent mødte mig i de udfordringer, jeg har. Hun var fuldt ud klar over, at aspergers og narkolepsi gjorde, at jeg ville have svært ved at passe ind på en traditionel arbejdsplads. Så hun sendte mig i stedet i praktik i en forening. Et hus for aktivt medborgerskab og hverdagsaktivisme.

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

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

-Voksen med handicap

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

Jeg har modtaget Aarhus Takker-prisen og Aarhus Hylder-prisen. Jeg var den første dansker nogensinde til at repræsentere Danmark på Autumn Meetings. Jeg har gjort ting og opnået ting, som jeg for 10 år siden ikke engang havde turde drømme om. Og havde man sagt til mig

for 10 år siden, at jeg en dag ville få mit billede på en valgplakat til et kommunalvalg, ville jeg have sagt: "NUL! Det kommer aldrig til at ske!".

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

-Voksen med handicap

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

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

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

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

-En beretning

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

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

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

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

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

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

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

-Forælder til ung med ADD og autisme

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

-Forælder til ung med handicap

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

-Voksen med handicap

“Min historie i korte træk.

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

-Kvinde efter arbejdsskade

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

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

-Mor til ung med handicap

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

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

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

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

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

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

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

-Forælder til ung med CP

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

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

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

Der er klaget til:

Tidligere leder af BørneFamilieCenter, Skoleleder på kommunens specialklasseområde, Tidligere direktør for børne -& ungeområdet, Ankestyrelsen, Ombudsmanden, Leder af Ungeenheden. Der er endvidere specifikt klaget over dårlig forvaltningsskik udført af den tidligere Direktør. Ydermere bad Ombudsmanden i en periode BFC holde ham orienteret om fremdriften i sagen.

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

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

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

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

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

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

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

Marts 2018 udredning på BUA, Diagnosticeres med ADHD.

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

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

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

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

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

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

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

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

Jan 2020 F er nu i fuld skolevægring.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Sep 2020 Opstart af VISO forløb

Oktober 2020 Underretning fra BUA

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

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

Dec 2020 VISO rapport foreligger med følgende konklusion:

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

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

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

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

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

Apr 2021 F diagnosticeres med autisme.

Maj 2021 Visiteres til behandlingsskole

Aug 2021 opstart af behandlingsskole i hjemmet.

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

Odder Kommune. Jeg ved, at der er mange familier derude som min, der er blevet svigtet, og fortsat bliver det!

Nu må nok være nok!!!

-Mor til to børn med handicap

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

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

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

-En beretning

“Guldborgsund kommune. Da min datter fra den ene dag til den anden, fik en alvorlig diagnose med stor funktionsnedsættelse til følge, blev vi ikke vejledt omkring hjemmetræning efter paragraf 32. Da vi selv fandt ud af denne mulighed, blev vi forsøgt at tale fra den, blandt andet med trusler som, at der ville være lang ventetid på hjælpemidler til os, hvis vi valgte denne løsning fremfor specialinstitution. Vi valgte hjemmetræning alligevel og har nu en datter og os som familie, i stor trivsel, og en datter der har trodset alle prognoser for sin sygdom, og udvikler sig i fuld fart.”

-Forælder til barn med handicap

“Guldborgsund kommune. Da jeg som 16 årig fik akut leukæmi og som følge heraf en knoglemarvstransplantation, endte jeg med rygmarv betændelse, der gjorde mig delvis lam,

så jeg ikke længere kunne gå. Jeg søgte et genoptræningsophold, som kommunen afviste at betale. Min familie kæmpede et år for mig og efter ankestyrelsens afgørelse, lykkedes det at få bevilget genoptræning under paragraf 102. Det gør mig meget ondt, at jeg selv og min familie, som allerede har været så meget igennem, grundet min sygdom, skulle bruge Så mange ressourcer på at få dette igennem. Idag kan jeg gå med én krykke.”

-Voksen med handicap

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

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

-En beretning

“Vi er en familie på 3: Enlig mor med 2 børn vi bor i Gentofte Kommune. Min søn blev diagnosticeret med infantil autisme i oktober 2020. Han har haft en del skolevægtring siden 6.kl og totalt skolevægtring siden 7.kl dvs. december 2021. Vi har haft kontakt til kommunen ifm. mistrivsel og skolevægtring siden 2018, i den forbindelse har jeg haft kontakt til 4 og snart 5 socialrådgivere, 3 familieterapeuter, 2 skoler. Jeg føler ikke, at de er klædt på til opgaven, det hele går op i kroner og ører. Det eneste jeg hører er: "det er vel nok synd for jer, hvad har I brug for hjælp til?"

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

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

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

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

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

Socialrådgiver der ikke er klædt på til opgaven.

Børn og familier der kæmper med diagnoser og systemet.”

-Mor til barn med autisme

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

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

-Voksen med handicap

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

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

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

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

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

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

-Forælder til barn med handicap

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

Begge steder mener de ikke, at de har pligt til det. Hvordan skal kommunerne få det dokumentation for at iværksætte den rette støtte, når de ikke bliver bekendt med omfanget.

Kommunerne er underlagt at fremskaffe dokumentation på den unges udfordringer, før de kan retfærdiggøre at betale / igangsætte yderligere tiltag.”

-Forælder til ung pige med et misbrug

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

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

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

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

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

-Forældre til ung mand med diagnoser

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

-Forælder til barn med adhd og tourettes syndrom

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

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

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

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

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

-Mor til barn med autisme

“Jeg er 45 år og ramt af primær progressiv sclerose. Når mine ben er udhvilede, kan jeg gå godt 500 meter med en rollator, uden at det efterfølgende får for store konsekvenser for min gangfunktion, men når mine ben er udtrættede ophører min gangfunktion stort set. Derfor søgte jeg Brønderslev kommune om en el-scooter, men det fik jeg afslag på. De tilbød heller ikke et tilskud dertil, så jeg selv kunne betale resten.”

-Voksen med sclerose

“Favrskov kommune

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

-Voksen med handicap

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

Jeg har selv autisme med en høj IK.

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

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

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

Det har påvirket min yngste datter meget.

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

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

Jeg har faktisk ingen hjælp fået til mine børn .

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

-Mor til voksne børn med handicap

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

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

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

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

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

Alt med store menneskelige og økonomiske konsekvenser for vores familie.

Og med langt større udgifter for kommunen!

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

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

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

-Voksen med autisme

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

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

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

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

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

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

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

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

-Mor til ung med handicap

“Den 29/10-2020 var min far på vej på arbejde, da han blev frontalt påkørt, og pådrog sig slemme skader som resulterede i opsigelse fra arbejde samt hospitalsophold efter hospitalsophold. I dag sidder min far i kørestol grundet hans skader. Den 05/10-2021 fik han ENDELIG sin nye hofte efter snart et års ventetid. Næsten et år med en super splittet familie, som aldrig bliver den samme igen. Grundet hans skader blev han af to gange sendt til genoptræningssted fra hospitalet, en gang endte med politieskorte ud fordi vi fastholdt, at det ikke var ansvarligt at sende ham hjem i kørestol på 2. sal til en familie, hvor vi ville skulle varetage alt pleje og omsorg. Jeg var kun lige blevet 18 år, da ulykken skete og har siden passet og plejet min far i hjemmet, fordi Fredensborg kommune nægter at hjælpe. Vi gik til forskellige aviser, hvor man bl.a. kan læse hans historie. Fredensborg kommune er åbenbart en af de kommuner, hvor man ved, at pleje og omsorgen halter gevaldigt MEN ikke vil lytte til borger og ej heller hjælpe. Vi har kæmpet en hård kamp for min far er ej alene, men kommunen skubber det ind under gulvtæppet og er nu stoppet med at svare og forsøge at hjælpe os grundet valget vil de ikke stilles dårligt. Jeg kan kun sige, at som en som lige var fyldt 18 år har det slet ikke været nemt. Jeg har grædt mig i søvn, vi har ikke turde at forlade hjemmet grundet, hvis der skete noget. Falder han mon ud af kørestolen? Kan han ikke komme på toilettet, fordi han har brug for vores hjælp? osv Nogle vil sige, det har gjort os stærkere, vi selv mener, det har drænet os. Vi har følt os så fortabte, fordi kommunen ikke vil lytte, og det er der mange andre som også har eller kommer til, fordi de ikke vil tage ansvar for deres mangel på omsorg og pleje.”

- Barn til far med handicap efter færdselsulykke

“Gentofte kommune. Min søn 22 år; aspergers, ADD, OCD, ordblind/ talblind og spiseforstyrrelse. Startede på Ordrupskole, hvor skolepsykolog ikke mente, at der var diagnoser, men høj intelligens. Privat udredt som 8 årig. Forældremobning. 4 specialskoler, fysisk vold fra pædagogmedhjælper, 2 års grov mobning. Privat udredning af ordblindhed, da dette blev ignoreret på specialskole. Opslidende klagesag og skoleskift i 7. klasse, hvorefter læsning kom i hus efter blot 3 mdr med den rette indsats. På sidste specialskole skolevægning og depression, hvor hjemmet ikke blev forladt i næsten 2 år og voldsom OCD udviklede sig efter hjemkomst fra skolen. Voldsomme naboklager og falsk underretning til kommunen. Max presset på specialskole, som ikke reagerede på stressbelastning og PDA. Trusler om tvangsanbringelse. Efterspurgte hjælp i hjemmet og paragraf 50. Dette tog Gentofte over 3 år at udfærdige med mange fejl, forkerte navne og uden handleplan, som var klar en måned, før

det fyldte 18 år. Derefter VUM! Inkompetent, ineffektivt og langsommelig sagsbehandling, ofte med moren som årsag til mistrivsel. I dag udeboende på 3. år i forældre købt lejlighed tæt på hjemmet og i trivsel, ingen økonomisk støtte (låner af familie og venner hver måned) eller boligtilbud i nærområde. Min søn modtager uddannelseshjælp og er sygemeldt med behandlingskrævende OCD. Gentofte presser på med bosted (Nørrebro) trods succesfuld trivsel og tryghed i bolig og netværk og mange venskaber. Et bosted på Nørrebro er foreslået på trods af, at min søn er angst og utryk ved byen. Fortsat kæmpe udfordringer med kommunen og uoprettelige skader/spor hos min søn og familien efter systemsvigt og manglende tidlig indsats!”

- Forælder til voksen med flere diagnoser

“Et 20 årigt langt tvangsægteskab med en tung kommune.

Det har kostet på mange forskellige måder.

Skilsmisse, sammenbrud og følelsen af magtesløshed.

Børnene er de store tabere.

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

-En mor

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

Jeg fortæller, at jeg er stærkt bekymret specielt om natten, da F har stort søvnbesvær og ofte har dage, hun ikke sover. Det aftales, at jeg kommer med F og hendes ting om tirsdagen. Da vi ankommer, visiteres vi til Frejas værelse, og jeg fortæller her igen om mine bekymringer. At F er selvmordstruet og beder dem passe godt på hende og ikke lade hende være alene specielt om natten. Jeg udleverer hendes medicin til dem, så de styrer udleveringen og informerer også om, at knive og barberblade er hendes foretrukne skæreredskab, og at de ikke kan stole på hende. Hun har evner for manipulering og kan lyve uden miner. Hun formåede at bilde folk ind, at alt er okay, trods det ik er. Informerer også om hendes arm, som skal renses og sting pilles ud via egen læge. F piller selv sine sting ud af efter 7 dage.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

-Mor til pige, der har begået selvmord

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

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

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

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

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

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

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

-Mor til voksen datter med autisme

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

-Forældre til barn med adhd

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

-Mor til 2 børn med handicap i Billund kommune

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

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

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

Derefter fik vi så et nyt brev med en ny afgørelse. Den klagede jeg også over, fordi han nu ikke kunne få hjælp til madlavning, tøjvask og indkøb. Det hele skulle han have udefra, hvilket ville betyde, at han ville blive frataget en masse livsglæde, frataget det han har lært ved, at det ikke bliver holdt ved lige plus, det fratager ham muligheden for at blive mere selvstændig til den dag, han flytter ud, eller når jeg ikke er her mere.

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

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

-Mor til en voksen hjemmeboende udviklingshæmmede søn

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

-Fraskilt mor til pige med atypisk autisme.

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

-En beretning

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

-Voksen med angst/senfølger efter overgreb i barndommen

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

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

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

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

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

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

-Forælder til voksen med handicap

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

-Voksen med angst/senfølger efter overgreb i barndommen

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

-Voksen med angst/senfølger efter overgreb i barndommen

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

-Voksen med angst/senfølger efter overgreb i barndommen

“Helsingør. Det tog 6 måneder at få tilkendt paragraf 85 støtte (selvom kommunens egen tidsfrist siger 4 måneder) og her 6 måneder efter, får jeg kun halvdelen af den tildelte tid, fordi kommunen ikke har personale nok til at dække det. Så når mit netværk ikke kan træde til, betyder det, at jeg kun kommer ud af min lejlighed og ser andre mennesker 3 timer om ugen.”

-Voksen med angst/senfølger efter overgreb i barndommen

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

-Voksen med angst/senfølger efter overgreb i barndommen

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

-Voksen med angst/senfølger efter overgreb i barndommen

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

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

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

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

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

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

-Forælder til voksen med handicap

“Min søn på nu 19 har fotosensitiv epilepsi. Han har nu været hjemme siden midt januar. Han måtte melde sig ud af fgu, da han ikke kunne følge undervisningen. Hver gang han kom til undervisning, og det foregik ved en pc, fik han anfald. Han kunne ikke lave lektier, fordi det krævede, at han brugte en pc. Han måtte melde sig ind i jobcentret, og så skulle de så hjælpe ham. Der er intet sket endnu, før jeg skrev til borgmesteren. Om der kommer til at ske noget særligt, tvivler jeg stærkt på. Jeg har ringet rundt til så mange instanser i kommunen, og alle vasker hænder. Drengen ser alle sine kammerater i fuld gang med uddannelser,

kørekort og fritidsjob, mens han sidder derhjemme og venter på at ingenting sker. Hvis han skal have kontanthjælp, må han ikke have en opsparing. Jeg har ikke betalt til en børneopsparing fordi han så skal bruge den til lommepenge. Den er tiltænkt kørekort eller hjælp til lejlighed.

Hvorfor skal han bare syltes?

Det er ydmygende, ekskluderende og diskriminerende.”

-Hilsen en træt, ked og desperat mor

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

Skiftende sagsbehandlere i familieafdelingen drager ikke nytte af tidligere viden og tænker i det hele taget utrolig kasse agtigt, men starter deres egne (fejl)konklusioner om, at storesøsters spiseforstyrrelse må være skyld i lillesøsters problemer bl.a. med indlæring i skolen. Komplexiteten af familiens problemer tiltager – mor afskediges – økonomien halter – og lillesøsters trivsel er ikke i bedring på trods af skoleskift og flere indberetninger fra de forskellige skoler. Forældrenes henvendelser til sagsbehandlerne føres til protokols og fortolkes subjektivt, men der handles ikke før, at mistrivelsen er så markant hos lillesøster, at hun anbringes med forældrenes samtykke udenfor hjemmet. Her afgøres det først (efter 5-6 år) at lillesøster skal gennemgå en psykologisk udredning, da bostedet har de samme problemer med hende som forældrene. Hos privatpraktiserende psykolog og psykiater diagnosticeres lillesøster med bl.a. ADHD og svære indlæringsvanskeligheder og anbefales et andet bosted, hvor der kan tages vare om pigens sværere diagnoser og nu også misbrugsproblematik. Det underkendes af Svendborg Kommune og i stedet foranstaltes en kontaktperson 3 timer ugentligt.

Efter 1 ½ år med denne kontaktperson, som langt fra har været nok støtte bl.a. fordi lillesøster som 18-årig flytter for sig selv, erkender familieafdelingen, at hun skal have langt

mere massiv støtte til sin funktionsnedsættelse og psykiske lidelse. Nu kan der så bevilges støtte til et behandlingssted, men nu vil pigen ikke og i det hele taget står alle nu med langt større problemer med en ung med dobbeltdiagnoser og store problemer, som kunne være taget i opløbet bl.a. ved at have lyttet til forældrene, hjulpet med udredning og rigtigt skoletilbud og støtte til familien fra start.

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

-Forældre til børn med handicap

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

-Mor til ung med autisme og adhd

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

-Mor til ung med autisme og adhd

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

-Mor til ung med autisme og adhd

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

- Forældre til pige med autisme

“Vidnesbyrd fra Gentofte Kommune

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

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

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

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

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

-Mor til barn med autisme

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

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

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

-Søster til voksen kvinde med udviklingshandicap mm

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

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

Kommunen fik en tilsynssag fra Tilsynsrådet.

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

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

Jeg var i TV Lorry og i den lokale presse.

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

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

-Forælder til barn med handicap

“Jeg har infantil autisme, men velbegavet.

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

Deres kontor ligger i Vordingborg.

Bostedet lå på Grimstrupvej i Næstved.

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

Kriminalforsorgen og psykiatrien blev et holdepunkt for mig for uden politiet og hjælp med at jeg kunne flytte. Hvis jeg ikke havde sat ild til et plankeværk og fik behandling dommen, ville jeg ikke være i live i dag, da mit liv hang i en tynd tråd og var et spørgsmål om tid, før jeg ikke kunne mere. Selv om politiet ikke er ansat til at hjælpe og støtte mig, er politiet de eneste jeg er tryggest ved og stoler på. Det kan intet ændre. Politiet vil altid være mit sikkerhedsnet.”

-Voksen med autisme

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

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

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

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

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

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

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

Så tilbyder man indkøbshjælp i stedet!!!

Hvor er logikken - velkommen til min virkelighed”

-Mor til voksen med handicap

“Jeg kunne ikke få fornyet min dagpengeret i 2000 på trods af, at jeg havde arbejdet det påkrævede antal timer. I perioden fra 2000 havde jeg kun indtjening fra vikariater (ufaglærte) på trods af løbende jobsøgning indenfor mit fag. Der var dog tilstrækkeligt med arbejde til genoptjening af dagpengeretten.

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

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

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

-Voksen med hjerneskade

“Kan et barn gå i stykker?

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

5 år i et skole regi, hvor der ingen samarbejde var og alt pegede på vores familie. Vi så spøgelse: Vores søn var uopdragen. Vi skulle bare sende ham i skole. Underretninger på Underretninger blev smidt vores vej - ingen ville hjælpe. Vi måtte kæmpe kampen om en udredning selv.

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

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

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

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

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

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

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

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

Systemet svigtede og syltede min søn da han havde skolevægring.

Systemet tog os som gidsler!”

-Forældre til barn med handicap

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

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

-Forælder til barn med handicap

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

-Forælder til barn med handicap

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

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

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

-Forælder til barn med handicap

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

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

-Forælder til barn med handicap

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

-Forælder til barn med handicap

“Da min søn blev udredt, anbefalede børnepsykiatrisk en specialbørnehave. Nogle uger efter ringede vores daværende sagsbehandler. Hun fortalte mig, at han slet ikke var dårlig nok til en specialbørnehave, men at jeg jo altid kunne søge om merudgifter på bleer. Da jeg sagde til hende, at jeg ønskede, at hun målgruppevurderede ham og sendte hans sag ind til visitationsteamet trods hendes vurdering, var responsen: “hvis du ikke vil samarbejde, så må vi jo starte en børnefagligundersøgelse!.”

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

“Vi bor i Lyngby-Taarbæk kommune.

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

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

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

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

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

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

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

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

Senest har vi foreslået Lyngby-Taarbæk kommune at oprette et tilbud i egen kommune. Det har Lyngby-Taarbæk igen-igen med sagsbehandlingsfejl givet afslag på. I stedet har de tilbudt "Åben Dialog" - (har dialogen mon været lukket indtil nu??) Lyngby-Taarbæk ønsker at indrage folk fra vores faglige netværk. Desværre vil Lyngby-Taarbæk kommune ikke honorere folk fra vores faglige netværk for at deltage, selvom det skal ske i folks arbejdstid.

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

-Forældre til voksen med handicap

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

-Mor til børn med handicap

"Efter ca 10 års pres på kommunen om at få viso på min datters sag, sagde de endelig ok. Men man skal passe på, hvad man ønsker sig. Min datter var i et 2:1 sommerhusprojekt i næsten 2 år, hvor vi ventede på viso. 12 dage efter den 72 sider lange viso rapport var færdig,

konkluderende sagsbehandler, at det eneste rigtige var, at min dengang 16 årige datter skulle flytte i egen lejlighed, og i det skift skulle et helt nyt opholdssted / udekørende pædagoger overtage og nu med 9 timer støtte pr uge.

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

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

Hun blev anbragt, da hun var 13 år og har været i et massivt stofmisbrug siden og frem til en indlæggelse på psyk - nu er hun ikke længere prøve kanin i kommunen - men hjemme hos mig i en midlertidig hjemgivelse. Da dette kræver min tilstedeværelse 24/7, kan jeg ikke længere varetage mit arbejde og kan ikke modtage tabt arbejdsfortjeneste. Jeg går hjemme med hende for egen regning. Jobcenter / a kasse er ikke en mulighed, da det vil stresse mig. Min opsparing er ved at være i bund. Har taget et lån for at ansætte en privat socialrådgiver, så vi kan komme i hus med den rette hjælp!"

- Mor til ung med psykisk sårbarhed

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

-Mor til multihandicappet datter

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

-Voksen med autisme

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

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

Næste bosted i Lille-Skensved §107 igen grove omsorgssvigt med seksuel krænkelse. På daværende tidspunkt havde vi en sagsbehandler, der hørte og forstod os, hvor var vi heldige, vores søn bliver hjemtaget efter §129 til kommunes eget specialiseret botilbud §105. hvor var vi lykkelige og glade, nu skulle vi alle til at slappe af og til at leve et mere normalt liv og nu boede han tæt på sin familie, kæreste mm.

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

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

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

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

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

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

- En slidt mor

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

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

Vi var nu så bekymrede og endte via egen læge med en henvisning til Nordsjællands Hospital, børneafdelingen, som efter en enkelt konsultation, i samarbejde med vores egen læge, henviste vores søn til Børne- og Ungepsykiatrisk Center (BUC) Glostrup. Efter tre måneders

udredning fik han diagnosen Infantil Autisme. BUC anbefalede, at vores søn blev visiteret til et sted med autismekendskab, flere voksne (dvs. en specialbørnehave).

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

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

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

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

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

Dagen for det næstkommende visitationsmøde oprandt, og her blev vi ringet op (efter mødet) af PPR-chefen med besked om, at hun i sin egenskab af formand for visitationsudvalget, havde taget sagen af. Det havde hun gjort, dels fordi hun havde modtaget PPV'en efter en

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

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

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

Vores søn har netop overstået sin genudredning, og har oven i sin infantil autisme-diagnose fået diagnoserne: ADHD, søvnforstyrrelse og mental retardering. Desuden er han sendt i udredning på Rigshospitalet for genfejl samt i udredning på Epilepsihospitalet Filadelfia, da tab af færdigheder på den måde vores søn taber dem, er meget bekymrende, og psykiatrien kunne heldigvis hjælpe os videre, hvad det angår. Det er jo stærkt, stærkt, stærkt bekymrende, at PPR Rudersdal slet ikke er rustet til opgaven, at vurdere børn med udfordringer. Vi har på intet tidspunkt oplevet at PPR Rudersdal har været en sparringspartner, men kun at de har

fungeret som decideret barriere man skulle kæmpe sig forbi, for at opnå kvalificeret hjælp. Med deres fejlvurderinger og i øvrigt gentagne fejl i juridiske og administrative processer, har de forsinket vores søns muligheder for hjælp andre steder i systemet, og det kunne potentielt have været farligt for vores søn, både mentalt (han ville fx helt tydeligt have endt med en belastningsreaktion, hvis vi ikke havde taget ham ud af hans vuggestue dengang) men også grundet mistanken om anden underliggende sygdom.”

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

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

Svært at få daværende kommune (Silkeborg) til at tildele sagsbehandler, men det lykkedes at få bevilget en social støtte og en bostøtte. H flytter til Aarhus for at starte på uni. Vi får et godt samarbejde med sagsbehandler, og H får 12 timers bostøtte om ugen. Efter bachelor flytter H til København. Hendes behov er velbeskrevet fra Aarhus kommune; men det godtager Kbh ikke. Der er ventetid på at få møde med sagsbehandler og efter godt et halvt år får hun tildelt kommunens hjemmevejleder, der ikke har autisme-kendskab. Efter endnu et forsøg med en kommune-vejleder, fik vi presset igennem, at hun fik en mentor fra Center for autisme. Denne blev dog sparet væk samtidig med, at hun blev færdig som kandidat og kom i løntilskudsjob. Så 37 timers arbejdsuge uden hjemmestøtte blev for meget og hun brød sammen i 2017. Hun fik sygedagpenge i 3,5 år og sagde ja til alt, hvad jobcenter bad om (½ års forløb hos Specialisterne og 3 praktikker). Ingen af stederne blev der praktiseret nødvendige autismehensyn (=stress!), og på intet tidspunkt kom hun over 2 x 2 timer om ugen. Og hun fungerede ikke. SB gik med til at H skulle indstilles til førtidspension. Rehabiliteringsteam ‘belønnede’ med 4 års ressourceforløb med bemærkning om, at hun skulle have ro, og at hun skulle tilbydes psykolog, hjemmevejleder, hjemmehjælp, mentor og derefter jobafklares. Ignorerede praktiserende læges og praktikværterers udtalelser om, at hun ikke kunne holde til mere. Nu er der foreløbig gået ¾ år med ingenting. Det første halve år modtog hun over 30 e-boks meddelelser, herunder flere ”trussels”-lignende fra ydelsescenteret (= bekymringer om økonomi! = ro?). Nu er første indsats (psykolog) endelig iværksat, men det helbreder jo ikke for den systemstress, der er oparbejdet.

Vi sidder tilbage med en datter, der har haft rigtig mange tanker om, at gøre en ende på det hele. At livet ikke er værd at leve mere. Hun er totalt isoleret og kan pga systemet (og sin autisme) ikke få kvalitet i sit liv. Hun er kognitivt blevet dårligere og hendes executive

funktionsniveau er virkelig dykket. Hun er så overbelastet, at hun ikke mere kan arbejde ved en computer og har svært ved at rumme familien.”

-Forældre til voksen med autisme

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

-Sygemeldt borger i Næstved kommune.

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

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

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

-Forældre til voksen med handicap

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

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

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

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

-Forældre til barn med autisme

“Efter at have haft børn i mistrivsel med ufrivilligt skolefravær i 4 år, blevet truet 2 gange af forvaltningen med at få fjernet vores børn, troede jeg ikke, at det kunne blive værre. Far er blevet uopretteligt syg af stressnedbrud, og kom på fleksjob. Jeg fik angst for kommunen pga.

truslerne om at opleve os stemplet som dårlige forældre. Vi måtte have privat socialrådgiver 1 år og til sidst advokat for at få stoppet vanviddet fra kommunen.

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

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

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

-Mor til børn med autisme, ADHD og belastningsreaktioner

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

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

-En beretning

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

Efter 2 års forsøg med utilstrækkelige tilbud fra Dragør kommune, kommer denne (tidligere meget velfungerende og ultrabegavede men nu) stærkt suicidaltruede person i denne historie på Børne- og ungdomspsykiatri i 2 måneder. Herfra ordineres 4 hjælpemidler for at mindske forværring af tilstand: Kontaktperson, psykolog, hjælp til familien til at kunne støtte, støtte til søskende. Kontaktperson bevilges som 1 ud af de 4 hjælpemidler EFTER 7 måneder, og fordi jeg kontakter et kommunalbestyrelsesmedlem og 1000 tak til denne. Kommunen skulle have fundet en løsning inden for 4 måneder. Grundlag for afgørelsen er 15 sider ukorrekte og kronologisk forkert sammensat redegørelse. Det tager 7 dage at overskue at læse dette

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

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

-En beretning fra en pårørende

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

-Mor til datter med infantil autisme.

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

-Mor til datter med psykisk udviklingsforstyrrelse.

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

-Mor til barn med 3 diagnoser

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

-Mor til barn med autisme og stærkt behov for behandling

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

-Mor til barn med autisme

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

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

I juni 2020 sendte praktiserende læge en underretning om, at vores søn havde forværret angst og mistrivsel, og at han skulle have hjælp. Kommunen handlede ikke på underretningen. Børnelægen hjalp os efterfølgende med at blive henvist til børnepsykiatrisk, hvor vores søn

fik yderligere 4 diagnoser. Vores søn startede i specialskoletilbud 1. januar 2021 og er kommet i trivsel.”

-Forældre til barn med autisme

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

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

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

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

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

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

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

-Voksen med handicap

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

Har ikke fået meget hjælp til ham. Som 14 årig mistrivsel i skolen, og vi blev anbefalet en Viso udredning af skolepsykologen. Sagsbehandler i handicapcenter København gjorde indstillingen klar og tog på ferie. Vupti så blev der så skiftet sagsbehandler igen, og så startede vi forfra med at skulle forklare og forsvare, hvorfor udredning var nødvendigt.

Vi bad om en neuropsykologisk udredning, nej. Så den Viso vi var blevet lovet, nej igen,

“ Kan læse at I aldrig har fået meget hjælp, at han kan gå og tale selv, men siden I insisterer på, at der er noget galt med jeres søn, der kræver noget udredning for at hjælpe ham bedst muligt, er den løsning jeg vil sætte i værk som følgende: En familierådgiver kan sendes hjem til jer, da det er klart for mig, at det er jer, som skal have hjælp til at være forældre, og ikke jeres søn der fejler noget”

Det var svaret fra sagsbehandleren.”

-Forældre til barn med handicap

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

-Forældre til voksen med handicap

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

Klyngehusene er ca 30 meter fra hinanden.

Min datter N på 22 år med diagnosen infantil autist, funktionsniveau middelsvær retardering = alder ca 6 år, flyttede ind 19. april og siden har hun haft 39 forskellige personaler, også et hav af rekrutterede personaler fra vikarbureau. Personalet har så godt som ingen erfaring eller kendskab til autisme.

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

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

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

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

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

Grov forsømmelse !

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

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

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

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

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

På det nye sted ligger en motorvej 150 meter væk.

Om aftenen tvangsindlægges datteren til at se de TV-udsendelser, der er på TV, som personalet ønsker. Bl.a. "vold bag tremmer", "opråb fra sygehuset" osv. Det tåler datteren på ingen måde. Der er børnefilm, hun ikke engang kan tåle at se. Der bruges magt, og disse indberettes ikke. Det skal nævnes, at min datter har et rigtig godt sprog, er detaljeorienteret og er dygtig til at genfortælle, men bostedet nægter alt og siger, hun lyver. N kan ikke lyve. Det evner hun ikke. Konsekvens:

Datteren har lukket helt ned, lyset i øjnene er slukket

Har fået OCD- lignende symptomer

Har skizoid-lignende symptomer

Hører stemmer at hun bl.a skal dræbe

Sat op i angstmedicin

Blevet temmelig undervægtig

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

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

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

-Mor til voksen med bl.a. autisme

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

Vores datter er autist, har adhd og er ordblind. Hun er indstillet til specialskole, og vi venter nu på fjerde måned på at få tilbudt en skole. Hun er motiveret og vil gerne gå i skole, men helst et sted hvor der er voksne, der har autismeviden og erfaring samt andre børn med

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

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

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

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

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

For det tredje ønsker vi flere specialskoletilbud, med større valgfrihed til familierne og en styrket indsats omkring inklusionen, så lærere bliver bedre klædt på til at arbejde med

neurodivergente børn, og altså at der kommer til at følge mere økonomi med til at styrke skolerne, så de kan være for alle børn.”

-Forældre til barn med bl.a. autisme

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

I januar kom svaret på § 50 undersøgelsen, og først i februar/marts startede vi op på en familiebehandler. Dette gjorde kun tingene værre, da de ikke havde den fornødne viden til at håndtere en autistisk pige med en PDA profil pga. voldsom overbelastning. Efter at have afprøvet familiebehandling i 2-3 mdr. valgte vi at sige stop. Vi havde undervejs hele tiden fastholdt den private autisemekonsulent, som havde et super godt forhold til L. Kommunen nægtede dog at betale for hende, da de mente, deres behandlere var kompetente nok. Dette har vi anket men endnu ikke fået svar på. Så vi betaler stadig selv.

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

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

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

-Forældre til barn med bl.a. autisme

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

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

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

-Mor til datter med ADD og adfærdsforstyrrelse.

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

I en alder af 33 kommer jeg ud for et trafikuheld, hvor jeg bliver alvorlig skadet. Det koster mig min førerlicens, således at jeg bliver afhængig af albuestokke og kørestol. Jeg pådrager mig også en hjerneskada. Jeg var ved skadestidspunktet i gang med en god og spændende karriere, som dermed sluttede brat. Mod alle odds får jeg kæmpet mig op af kørestolen og får også en langt bedre diagnose, end hvad man havde troet. Det tog mig 10 år. Jeg blev hurtig involveret i handicappolitisk arbejde, frivilligt socialpolitisk arbejde m.m. Ja, jeg gjorde alt for at forbedre min situation og gøre mine fremtidsudsigter til skamme. På skadestidspunktet boede jeg i Frederiksberg kommune, og samarbejdet her var faktisk godt undtagen på et punkt, nemlig når jeg talte om at komme i arbejdsprøvning og se, om der var en chance for at vende tilbage til arbejdslivet igen. Jeg vidste godt, at jeg ikke kunne vende tilbage til det jeg kom fra, men det betød intet for mig, jeg ville bare gerne tilbage til kollegaer og en eller anden form for arbejde/normalitet. Her må jeg lige indskyde, at jeg modtog førtidspension. Kerteminde kommune afviste alt vedrørende arbejde, da de vurderede, at jeg var for dårlig. I 2003 blev der vedtaget en ny førtidspensionsreform herunder fleksjobreform, det vidste jeg alt om, idet jeg sad i følgegrupperne i PTU og Danske Handicaporganisationer. Her blev det

besluttet, at man nu havde et krav på arbejdsprøvning eller fleksjob, såfremt man ønskede det. Jeg flyttede sammen år til Munkebo Kommune nuværende Kerteminde kommune, og her begyndte min kamp med/mod kommunen så for alvor. Jeg bad kommunen om hjælp til fleksjob, men de gjorde absolut intet. Det betød, at jeg selv smøgede ærmerne op, og fandt en arbejdsgiver, og vi konstruerede et job, som vi mente, jeg kunne klare 16 timer om ugen. Så begyndte kampen om hjælpen, idet jeg er afhængig af hjælp om morgen. Hjemmehjælpen var og er indrettet til ældre, så de ønskede, at jeg skulle arbejde efter kl. 10-11. Jeg, støttet af lægerne samt diverse erklæringer, påpegede, at jeg fungerer bedst om morgen til ca. middagstid. Siden da har jeg været udnævnt til at være den vanskelige borger. Gang på gang specielt hver gang der kom en ny leder, har man forsøgt, at få mig til at opgive mit job og vende tilbage til at være førtidspensionist, en gang blev jeg direkte truet, man har fortalt hvor meget jeg ødelagde for deres planlægning, hvor egoistisk jeg var m.m. Bare fordi jeg gerne ville arbejde og passe mit job fra 8-12.

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

Kort omkring arbejde så har jeg siden 2004 til 2020 været på 3 forskellige arbejdspladser. 2 lukkede p.gr.a økonomiske omstændigheder. Jeg har selv skaffet mig ansættelse 2 af stederne. Fælles for alle stederne har været, at de har måttet kæmpe med kommunen omkring hjælpemidler, selvom det må betegnes at være i den lette kategori såsom specialstol, specielt tastatur, toiletforhøjer m.m. Der er også dokumentation

for, hvordan min arbejdsgiver har kontaktet kommunen gang på gang for at få dem til at samarbejde, således at jeg kunne få lov til at passe mit job, og samtlige giver udtryk for, at de var utrolig glade for mig, men ikke for kommunen, og de ikke forstod, at kommunen ikke bakkede op om min imponerede indsats for at være på arbejdsmarkedet.

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

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

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

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

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

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

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

Jeg har prøvet at anke til ankestyrelsen, men det har ikke været en særlig god oplevelse. Ikke fordi man måske ikke få ret, men på grund af den måde, det foregår på. Erfarede at

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

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

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

Jeg bor i en meget lille by/kommune, og her går tingene stærkt. OUH kobede straks ved min indlæggelse en socialrådgiver på, men hun kastede til sidst håndklædet i ringen, da hun aldrig havde prøvet noget lignende før. Min diagnose er en belastningsreaktion efter et massivt og umenneskeligt pres over meget lang tid fra kommunen. Den er de bestemt ikke glade for, men det står der. OUH læger og psykolog forstå ikke, hvordan jeg har kunnet holde til det i så lang tid. Men det har bestemt også kostet. Udover de fysiske skader jeg fik i forbindelse med min ulykke, så har kampen med/mod kommunen betydet, at jeg har fået dokumenteret stress, stressrelateret diabetes, helvedesild og PTSD kronisk.

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

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

1½ år, men den kom. Og man har lovet, at man har fulgt op på de ulovligheder, der er foregået.

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

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

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

-Voksen med handicap

"Hillerød Kommune. Dreng på 16 år har skolevægring, udvikler depression, angst, DPA. Forældre kæmper sig igennem systemet med ingen sygeundervisning (9. Klasse) og egen læge, der kæmper med central henvisningen til BUC. 3 x afvisninger. Udredning via privat psykiater. Indlæggelse under tvang på grund af langvarig depression og mistanke om psykose. Hjemsendelse 2 dage herefter pga ingen psykose. PPR. Børnefaglig undersøgelse. Efter afslag på Special og dagbehandlingsskole - anke hvor 9. Klasse tages på 10. Klasses trin på dag- og specialskole. Obs søskende udredning men ingen diagnose dog slemt påvirket. EUA forløb dog ikke uden skolefravær i et halvt år. 18 år og nu i jobcenter da STU er eneste mulighed for udvikling. Kommunen giver afslag, og vi anker. Ung mand i fuld isolation til eget værelse i 1 år. 4 måneders sagsbehandlingstid i Ankestyrelsen. Far og mor altid været på fuld tid og i beskæftigelse men ikke uden stress og depressive perioder.

Alle erklæringer og fagekasperter også støttekontaktperson anbefaler STU som de rette rammer for at skabe udvikling. Den eneste der er imod, er Hillerød Kommunes UU

vejledning/jobcenter uden en egentlig socialfaglig pædagogisk begrundelse. Derfor anker vi. Vi hyrer advokat og privat socialrådgiver on and off.”

-Forældre til barn med handicap

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

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

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

- Forældre til pige med autisme

“Brøndby kommune. Vi blev af kommunen overtalt til at lukke vores to VISO-forløb for vores to piger med autisme, da kommunen fortalte, at de havde accepteret den plan, vi forældre havde lagt og som indbefattede et specialindrettet skoletilbud, rideterapi og rådgivning til os forældre og kommune fra Psykologisk Ressource Center. Et halvt år efter er der stadig intet sket, andet end at kommunen ikke mener, de har lovet os noget. Vores piger går stadig ikke i skole og har ikke gjort det i over to år.”

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

“Brøndby kommune. Vi søgte aktindsigt i vores datters sag og kunne overraskede og forfærdede konstatere, at det var vurderet, at der var “anbringelsesgrundlag”. Til trods for,

at vi flere gange spurgte ind til, hvad det betød, og hvorfor/ hvordan det var besluttet, har vi aldrig fået et svar. Vi har til gengæld flere gange fået at vide, at hvis vi ikke lever op til kommunens forventninger, så har de retten til at beslutte, at vores datter skal døgnanbringes.”

- Forældre til pige med autisme og svære belastningsreaktioner

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

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

“Der kunne for vores vedkommende være skrevet mange, rigtig mange vidnesbyrd, for Rudersdal kommune er virkelig ikke en kommune, der prioriterer at yde bare i nærheden af nødvendig og slet ikke relevant hjælp og behandling til en psykisk syg borger - konkret en nu ung pige på 20 år - eller hendes familie! Der er masser af eksempler på svigt og "bedrevidenhed" gennem de nu ret præcist (på dato) 5 år, kampen har varet. 5 år, der startede med en dengang 16 årig piges totale kollaps (og første møde med psykiatrien pga en indlæggelse på akut, lukket børneafdeling) over frivillige (eller hvad man nu skal kalde det) anbringelser langt hjemmefra og flere "hjemtagninger uden nogen form for kommunal hjælp eller støtte til hverken datteren eller os - over botilbud uden tilstrækkelig viden om psykisk sygdom og uden tid - og uden kommunal opfølgning eller den mindste "følgen op" - over så mange indlæggelser - mange på lukket akut (både børn og voksen) - at vi for længst er holdt op med at tælle (alene efteråret 2020 så mange, at psyk lukket akut i Hillerød tilbød en brugerstyret plads ... noget de slet ikke kan!! for på den måde at lægge pres på kommunen til at få fundet et godt sted til datteren, der igen var endt hjemme hos os pga alt for ringe viden

og indsats på botilbud) - tror vi på de 5 år ligger på mere end 50, og nok snarer 75 indlæggelser på psyk - dertil kommer et hav af indlæggelser på somatisk sygehus og så mange skadestuebesøg, at man tror det er løgn. Lige nu er psyk indlæggelser ikke ret dominerende, da datteren simpelthen er SÅ bange for psyk i glostrup, at hun hellere "holder alt i sig", for psyk og den hjælp der burde komme fra den kasse er nemlig heller ikke til stede - det er der for mange lokale "konger" til ..."

-Forældre til ung med psykisk sårbarhed

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

- Mor til psykisk syg ung pige.

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

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

- Mor til psykisk syg ung pige.

"Kommunen har ved flere lejligheder totalt ignoreret bekymringsindberetninger fra skole og flere indberetninger og funktionsbeskrivelser fra psyk. "Vi kender godt sådan en som "x", har vi direkte fået at vide, når vi har spurgt til disse indberetninger, eller vi selv som forældre har henvendt os. Og intet er derefter sket. Heller ikke henvendelser til borgmester eller udvalgsformænd har gjort en forskel - og er oftest besvaret med "vi gør intet forkert" af forvaltningen."

- Mor til psykisk syg ung pige.

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

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

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

-Forældre til barn med handicap

"Boligændring - tilbagetrækning af bevilget hjælp.

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

-Forældre til barn med handicap

"Ståstativ- partshøring?"

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

-Forældre til barn med handicap

“INGEN RETTIDIG HJÆLP HOS SKOLE OG PPR VED MISTRIVSEL:

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

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

Det har haft koloenorme konsekvenser:

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

-Forældre til barn med autisme

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

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

Vi var i hænderne hos meget kompetente psykologer i Børne- og ungepsykiatrien i Roskilde. Man havde bare lige glemt at fortælle os, at vi skulle tilbage til primær sektor nemlig kommunen for at få hjælp og ikke fortsætte i et forløb hos dem. Det betyder bl.a., at jeg endnu ikke var vejledt om min rettigheder om tabt arbejdsfortjeneste, da vi jo er startet ud i regionen og ikke hos kommunen (som er dem der har vejlederpligten på dette punkt). Jeg misser dermed minimum 2 måneders tabt arbejdsfortjeneste. Iøvrigt er kommunen hele 5 måneder om at behandle min tabt arbejdsfortjeneste, hvor jeg i sagsbehandlingsperioden er

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

-Forælder til barn med handicap

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

-Kvinde 21 år ansøgt om BPA hjælp

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

om det er rigtigt, at jeg kan blive kvalt i mit eget opkast og derfor har brug for hjælp om natten.”

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

“Jeg har ansøgt min kommune om BPA §96. Jeg har brug for hjælp dag og nat, fordi jeg fejlsynker og risikerer kvælning. Jeg har dokumenteret mit handicap med speciallæge erklæring. Min kommune tror ikke på mig, og ikke på speciallægen. Kommunen vil kun bevilge mig et nødkald, selvom jeg ikke kan betjene det og selvom jeg er 100% afhængig af at der er en hjælper ved min side. Kommunen ved at jeg ikke kan betjene et nødkald, fagpersoner udtaler jeg ikke kan, kommunen vil tvinge mig til at prøve at trykke eller puste i nødkald, jeg kan hverken puste eller trykke på grund af mit handicap.”

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

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

-Kvinde 21 år ansøgt om BPA og overvågning hele døgnet

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

-Kvinde 21 år ansøgt om BPA og overvågning hele døgnet

“Da jeg søgte om inkontinensbleer på grund af mit handicap, ville kommunen kun bevilge 3 stykker til en hel dag. Kommunen sagde, at bleerne kunne holde til 3 liter urin, og de havde opgørelser på, hvor meget et menneske udskilte i liter urin om dagen. Jeg sagde, at jeg fik

slidsår og ikke kunne gå med en ble med 3 liter væske mellem benene, da min balance er dårlig og det føltes meget uværdigt at lugte på grund af så meget urin i en ble. Kommunen sagde, at det kunne ikke laves om, for det var serviceniveauet.”

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

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

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

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

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

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

Jeg boede der 8 måneder og havde 7 selvmordsforsøg.

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

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

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

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

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

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

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

-Kvinde på 36 år