

2019.11.17

### **Systemstress -**

hvordan kommunens indsats for handicap-ramte rammer dem og de pårørende.

Er du mor eller far til et barn med handicap, står kommunen parat med hjælp. Det er i hvert fald kommunens selvforståelse.

Byrådet har vedtaget en Handicappolitik. Programerklæring er: *Aarhus skal være en god by for alle, og borgere med handicap skal deltage aktivt i samfundslivet og bidrage i det omfang, det er muligt. Alle borgere har ressourcer og evner, der kan bruges til at skabe et godt og selvstændigt liv. Borgeren skal have mulighed for at tage ansvar for eget liv, samtidig med at vi i fællesskab skal hjælpe dem der har brug for det. Borgere med handicap skal opleve at have de samme rettigheder og pligter som alle andre borgere. Der skal være plads til forskellighed og mangfoldighed i fællesskabet.*

*Vores fælles menneskesyn I Aarhus Kommune tror vi på, at alle mennesker har ressourcer og muligheder i livet. Det har stor betydning for personlig livskvalitet, at man trives og kan bestemme over sit eget liv. Derfor tager vi udgangspunkt i borgerens håb og drømme for fremtiden, hvor mange ønsker at bidrage og være en del af fællesskabet. Udvikling, læring og personlige ressourcer er i fokus, så borgeren får de bedste muligheder for at mestre sit liv.*

Århus Kommune bruger ganske mange millioner på hjælp til mennesker med handicap og deres familier. Det er jo godt.

Men – bruger vi millioner nok? Og: yder kommunen hjælpen på en måde og i et omfang, som medfører, at Århus bliver en god by for mennesker med handicap og deres pårørende? Får handicaprante og deres pårørende den hjælp, som loven giver dem ret til?

Svarene er: Nej, Nej, og Nej. Ganske vist ydes der i mange tilfælde relevant og tilstrækkelig hjælp. Men i alt for mange situationer er det ikke tilfældet.

Vor baggrund for vurderingen er forskellige: to forældre til barn og voksent barn med handicap – og mange års erfaring med støtte til familier, som kommunen har ydet utilstrækkelig – ulovligt utilstrækkelig – hjælp til.

Når barnet bliver født, forløses en stor forventning og oftest heldigvis også en stor glæde. Som far / mor til et barn opdager man derefter hurtigt, at det er en meget stor glæde OG en ganske arbejdskrævende opgave at tage sig af barnet. Blandt de ”almindelige vanskeligheder med almindelige børn” er også barnets sygdomme, barnets første sygedag, lægebesøg, institutionskontakt m.v. Og ikke at forglemme: søvnmangel. Ungen vågner jo om natten – det gør mor og/eller far dermed også. Arbejdsopgaver som de fleste forældre klarer med mere eller mindre oprejst pande. Nogen gange også med en vis oplevelse af belastning efter en hård nat.

Når man opdager, at barnet har handicap eller ”funktionshæmning”, mangedobles arbejdsbelastningen. Spørgsmålene trænger sig på: kan mit barn komme over handicappet? Hvordan vil mit barn på sigt få det, når handicappet eventuelt forværres? Der følger undtagelsesfrit pres af usikkerhed, eventuelt angst. Mange flere lægebesøg, hospitalsundersøgelser og -indlæggelser, møder med daginstitution, skole mv. Nætterne med afbrudt søvn fortsætter måske i mange år. Hele familien må indrette sig på den nye situation, hvor barnet med handicap og alle de særlige hensyn, der skal tages, kommer i centrum.

Dialoggruppen Børn med handicap indsendte godt 20 sager til Århus Kommune – sager, hvor hjælpen til familierne blev oplevet som svingende og periodevis utilstrækkelig. Vi så sager, hvor familien har oplevet sig vel hjulpet – og så med kort varsel og uforståelig begrundelse set hjælpen beskåret til det utilstrækkelige. I dialogen med kommunen om sagerne konstaterede vi og kommunen og dens revisionsfirma, at der var mange fejl og u hensigtsmæssigheder i kommunens sagsbehandling. Kommunen anerkendte problemerne og stillede bedre sagsbehandling i udsigt. I nogen af sagerne også (efter ankestyrelses-kritik) øget hjælp.

Vi konstaterede også, at ca. halvdelen af forældrene havde fået perioder med sygemelding og i nogen tilfælde helt tab af jobtilknytning i løbet af den tid, man havde kæmpet med løsning af de handicapbetingede problemer. Og hvad værre er: kommunens socialforvaltning og dagpengekontor

havde i de fleste tilfælde ikke registreret, endstige taget stilling til barnets handicaps betydning for sygemeldingerne. Dagpengekantoret beskæftigede sig ikke med, om bedre hjælp i forhold til handicappet ville kunne fremme far/mors genoptagelse af arbejde.

Når barnets handicap opdages, søger forældrene råd og hjælp hos lægen, hospitalet, kommunen. Efter Serviceloven er det jo kommunen der har ansvaret for at samle trådene i arbejdet med at lindre eller afhjælpe handicap-ulemperne. I nogle tilfælde ydes hjælpen hurtigt og tilstrækkeligt. Men i mange – alt for mange – tilfælde går en langsommelig og langvarig sagsbehandling i gang. Kommunen tager stilling til, om der overhovedet er tale om et handicap, eller om der ”bare” er tale om, at forældrene skal blive dygtigere til at håndtere en næsten-normalt barn, eventuelt med (lidt) hjælp fra kommunens familiecenter. Forældrene venter i 3-6-9-12 måneder på en såkaldt ”målgruppeafklaring”. Og næh - ingen hjælp før målgruppeafklaringen!

Ventetid skaber utryghed, fremtids-usikkerhed. Hvad skal jeg sige til min arbejdsgiver om hvornår vi får den påkrævede hjælp?

Når ”målgruppe-afklaringen” har ført til: ”næh, barnets spasticitet og hørehæmning og .. og .. udgør ikke et handicap. Meeen, vi anerkender, at barnet har ”udfordringer”, og kommunens familiecenter vil gerne hjælpe dig til at blive bedre til at håndtere udfordringerne”. Efter et år satte Ankestyrelsen (AST) kommunen på plads – og omgjorde afslaget på ansøgt dækning af Tabt Arbejdsfortjeneste. Mon moderen i den periode oplevede ulidelig ventetid og usikkerhed – og stress, som udviklede sig til sygdom og førte til sygemelding?

En positiv virkning af dialoggruppe-arbejdet er, at Århus Kommune har erklæret enighed i, at ”målgruppeafklaring” ikke fremover må være en snublesten på vejen til relevant hjælp.

Ventetid er én blandt flere stressfaktorer i kommunens arbejde med sager om hjælp til handicappede. Der er ventetid på at komme til samtale, sommetider måneders ventetid til en akuttid! Der er ventetid fra ansøgning til afgørelse. Ofte med beskeden: vi kan ikke sige, hvornår afgørelsen kommer ”men vi skynder os”. Vi har set ventetid på flere år på afgørelse om bevilling af hjemmetræning til barn med handicap (afgørelse træffes i fællesskab mellem social- og skoleforvaltning). Der er ventetid efter bevilling til iværksættelse. Vi ser op til et års ventetid fra visitation af barn til specialundervisning til der bliver plads i specialklassen. Og jo, det er ikke socialforvaltningen men skolesystemet, der producerer den ventetid. Men hvis barnet ikke VIL i skole og/eller mistrives, når hun er der, må forældrene jo tage sig af hende i skolevægringstiden – og så kan der være en stressygemelding og dertil hørende dagpengesag, eller en sag om dækning af Tabt Arbejdsfortjeneste. Med dertil hørende sagsbehandling og ventetid.

Møder er en anden: både selve den tid, møderne tager for forældrene og forberedelsen af møderne stresser. Og især frygten for, at kommunens dagsorden for mødet er: hvor meget kan hjælpen beskæres, stresser. En familie med to handicap-ramte drenge gik til fire årlige opfølgingsmøder, med dagsordenen ”er der nu brug for så mange timers erstatning for tabt arbejdsfortjeneste”?

Afslag og ankesagsbehandling er en tredje stressfaktor. Vi har en del gange hørt udsagnet ”Nu får I afslaget – så må Ankestyrelsen (AST) afgøre, om den er rigtig”. AST har hjemvist eller omgjort en stor procentdel af ankesagerne på børnehandicapområdet. Altså: mange retsstridige afgørelser i Århus Kommune. Ikke godt! Ankesagsbehandling medfører ventetid: et halvt år eller mere. Ofte har AST beklaget den lange sagsbehandlingstid. Men uanset beklagelsen: Utrygheden, ventetiden stresser. Sjældent beklager kommunen at afgørelsen var fejlagtig.

Botilbuds stress-indsats: Når det handicapramte barn er blevet voksent, skal kommunen fortsat yde hjælp. Mange forældre ser deres børn blive meget voksne, mens de venter på ophold i et botilbud. I mange tilfælde: ”nogle år”. Med dertil hørende merarbejde for de stadig ældre forældre. Stresspåvirkningen fortsætter ofte, når det voksne barn endelig får plads i botilbud. Århus Kommunes bosteder for handicappede er tyndt bemanded, og er igennem de seneste års sparerunder blevet stadig tyndere bemanded. Det Social Tilsyn har i flere omgange kritiseret bosteder for at have for lidt personale, og for lidt uddannet og forholdsmæssigt for meget uuddannet personale. Kommunen appellerer ivrigt til frivillige (organisationer og personer) om at hjælpe på bostederne, for eksempel i form af en besked til forældrene: vi har ikke personale til at gå med ham til læge (tandlæge, hospital, fysioterapeut) - ”kan du ikke lige klare det?” Mor/far bliver ”de ufrivilligt frivillige”. Vi ser

endda eksempler på, at gamle forældre bliver bedt om at beholde deres voksne handicappede barn hjemme efter epilepsi-anfald - "vi har ikke folk til at være nok om hende". Eller voksne søskende, der må sove hos deres udviklingshæmmede bror, når han er syg, fordi der ikke er tilstrækkeligt med personale til at holde øje med ham.

Kommunens opdeling i beton-adskilte forvaltningssiloer stresser. Ideologi er, at kommunen er den nære instans, som kan se helhedspræget på familiens problemer og kan levere en samlet hjælp. Men: samarbejde mellem handicapcenter, dagpengekonto, skoleforvaltning er ofte ikke-eksisterende, og når det er der, er det undtagelsesfrit tidrøvende. Man venter på "den anden". Man samordner ikke mål for indsats. Det syn frustrerer en gammel kommunalpolitiker. Vi bør kunne gøre det bedre.

Aarhus Kommune bruger mange millioner på mennesker med handicap. Men kommunen har slet ikke fulgt væksten i antallet af handicapramte med mer-bevilling. Så de handicapramte oplever forringet hjælpeniveau. De pårørende, især forældrene, oplever økonomiske "genopretningsplaner" i form færre ansatte, flere vikarer, og en sagsbehandling, som mere fokuseres på, hvordan afslag kan begrundes, end hvilken hjælp barnet eller den voksne efter loven har behov for og ret til.

Der er lang vej igen – lang bevillingsmæssig og sagsbehandlingsmæssig vej – til at Aarhus Kommune bliver "En god by for alle", også for mennesker med handicap og deres pårørende. Et skridt på den vej kan være, at kommunens sygedagpenge- og handicapforvaltninger tager kommunens egne stresspåvirkninger alvorligt: f.eks ikke blot spørger "kan du snart arbejde fuld tid igen?" "Hvor lidt hjælp kan vi nøjes med at yde?" "Kan du tage over – vi har ikke folk på vagt?"

Dorte Pletner Bagge – mor til børn med handicap  
Saralyst Allé 114, 8270 Højbjerg

Anne Kjeld Pedersen – mor til voksent barn med handicap, formand for LEV Århus  
Hasselbakken 63, 8361 Hasselager

Viggo Jonassen – kommunalpolitiker, i 20 år formand for Århus Kommunes Sociale forbrugerråd, bisidder.  
Hørgårdsvej 18, 8240 Risskov