



# Evaluering af handicapområdets udfordringer i forbindelse med COVID-19

**DH**

**DANSKE HANDICAPORGANISATIONER**

## Indhold

Formål og fremgangsmåde.....	2
Resume og anbefalinger .....	3
Kommunikation til mennesker med handicap under COVID-19 .....	4
Indholdet af myndighedernes kommunikation til mennesker med handicap.....	4
Informationens tilgængelighed for mennesker med handicap .....	6
Handicaporganisationernes kommunikative indsats i forbindelse med COVID-19.....	7
Anbefalinger om kommunikation .....	8
Offentlige institutioners håndtering i forbindelse med nedlukningen .....	9
Offentlige institutioners håndtering under nedlukningen .....	9
Handicaporganisationernes indsats i forbindelse med nedlukningen .....	12
Anbefalinger vedr. nedlukningen .....	13
Offentlige institutioners håndtering i forbindelse med den gradvise genåbning .....	13
Offentlige institutioners håndtering under den gradvise genåbning.....	13
Handicaporganisationernes indsats i forbindelse med genåbning.....	15
Anbefalinger vedr. genåbningen .....	16
Civilsamfundets rolle og rammevilkår .....	17
Handicaporganisationernes rolle under COVID-19.....	17
Dialog mellem handicaporganisationer og myndigheder .....	18
Handicaporganisationernes rammevilkår.....	19
Anbefalinger vedr. civilsamfundets rolle .....	21
Andre centrale erfaringer .....	22
Vaccinationer .....	22
Gode erfaringer med digitale tilbud og samvær .....	22
Trivsel blandt mennesker med handicap under COVID-19.....	22
Anbefalinger vedr. vacciner, digitale tilbud og trivsel .....	24

## Formål og fremgangsmåde

Denne rapport har til formål at opsamle de erfaringer, som vi har gjort os på handicapområdet i forbindelse med COVID-19. Erfaringer, som vi har lært af og kan tage med os videre ved lignende kriser og på handicapområdet generelt.

Opsamlingen tager udgangspunkt i erfaringer og anbefalinger foretaget af Danske Handicaporganisationers (DH) sekretariat og medlemsorganisationer. Rapporten udgør en overordnet opsummering af disse erfaringer og anbefalinger. Samtlige besvarelser er vedhæftet rapporten som bilag, således det er muligt at læse de enkelte besvarelser inden for specifikke organisationer eller områder. Rapportens materiale er indsamlet i perioden juli-oktober 2020. I perioden er udkast til rapportens resultater behandlet på møde med DH's medlemsorganisationer, hvor der har været mulighed for at drøfte centrale erfaringer og anbefalinger, som de fremgår af rapporten. Rapporten har desuden været drøftet i DH's forretningsudvalg og været i høring hos medlemsorganisationerne.

Til rapporten bidrager 22 af DH's medlemsorganisationer med deres erfaringer og anbefalinger gennem besvarelse af et åbent spørgeskema udarbejdet af DH. I spørgeskemaet er medlemsorganisationerne blevet bedt om at tage stilling til temaerne:

- Kommunikation under COVID-19 (mellem myndigheder og mennesker med handicap)
- Offentlige institutioners håndtering ift. nedlukningen af samfundet (for mennesker med handicap)
- Offentlige institutioners håndtering ift. den gradvise genåbning af samfundet (for mennesker med handicap)
- Civilsamfundets rolle og rammevilkår (erfaringer som interesseorganisation)

Ovenstående tematikker er udvalgt på baggrund af DH's løbende viden omkring hvilke temaer, der går igen under COVID-19 ift. problemer og udfordringer, som mennesker med handicap og deres interesseorganisationer møder. Det er ligeledes de temaer, som rapporten er bygget op omkring.

Gennem temaerne har DH ligeledes til hensigt at nå videst muligt omkring relevante erfaringer og anbefalinger. I spørgeskemaet var der, udover nævnte temaer, mulighed for at fremhæve andre relevante temaer under afsnittet "andet". Dette har blandt andet resulteret i særskilte afsnit omkring "trivsel blandt mennesker med handicap under COVID-19" og "gode erfaringer med digitale tilbud og samvær".

Derudover har DH's sekretariat bidraget til opsamlingen gennem skriftlig opsummering på erfaringer, initiativer og anbefalinger samt undersøgelser blandt DH's lokalafdelinger og DH's panel med mennesker med handicap og deres pårørende.

## Resume og anbefalinger

Corona-krisen har affødt et stort behov for konkret og målrettet kommunikation til mennesker med forskellige typer handicap og kroniske sygdomme for at adressere deres bekymringer og udfordringer i forbindelse med corona-krisen. Medlemsorganisationerne på handicapområdet har på kort tid omstillet deres organisationer og kommunikation for at være så fyldestgørende og så personligt i kontakt med medlemmerne som muligt.

Anbefaling: Fremadrettet er der stort potentiale i et tættere samarbejde mellem handicaporganisationer og myndigheder. Handicaporganisationerne kan nå langt ud til mennesker, som er særligt sårbare, og myndighederne kan trække på deres viden til løbende at præcisere og forbedre retningslinjer og kommunikation, hvis der opstår usikkerhed. Som eksempel betød den tætte dialog mellem Social- og Indenrigsministeriet og Danske Handicaporganisationer, at mange spørgsmål og problemer hurtigt kom frem i lyset.

DH er bekymret ift. den kommende udrulning af en COVID-19 vaccine. Bekymringen bunder i situationen i efteråret 2020, hvor man løb tør for vacciner mod influenza og lungebetændelse til mennesker i risikogruppen, samt oplevelsen i foråret 2020, hvor der var uklarhed over, hvordan medarbejdere, der yder personlig assistance til mennesker med handicap, var stillet.

Anbefaling: Udrulningsplanen for COVID-19 vaccinen bør eksplicit forholde sig mennesker med handicap og deres personlige assistance. Situationen, hvor man løb tør for vacciner mod influenza og lungebetændelse til mennesker i risikogruppen, bør undgås, når COVID-19 vaccinen rulles ud. Og der bør – i modsætning til i foråret – være fuldstændig klarhed over, hvordan medarbejdere, der yder personlig assistance til mennesker med handicap, er stillet.

I retrospekt var den første nedlukning af socialområdet for voldsom med afledte negative konsekvenser for udsatte gruppers trivsel, fysiske form og tryghed. Organisationerne oplevede desuden (for) stor variation i, hvordan implementeringen foregik rundt om i landet, og for langsom justering efterhånden som den uensartede praksis blev tydelig.

Anbefaling: Der bør udarbejdes en social beredskabsplan, så man kan imødegå udfordringer i kommende kritesituationer.

Anbefaling: Fremadrettet er der behov for mere tydelige retningslinjer til kommuner, institutioner og organisationer om, hvordan en nedlukning eller genåbning konkret skal håndteres, så nedlukningen/genåbningen foregår nogenlunde ensartet, ikke efterlader for meget usikkerhed, og der ikke foretages flere restriktioner end nødvendigt. Uklare eller for overordnede retningslinjer skal hurtigt følges op, så der hurtigt kan blive justeret.

Nedlukningen har haft store konsekvenser for medlemmernes mentale helbred og for blandt andet genoptræning. Fremadrettet bør de mentale konsekvenser adresseres mere eksplicit, ligesom der bør være fokus på blandt andet hurtig omstilling til digitale løsninger og særlige løsninger for de grupper, der ikke umiddelbart kan håndtere eller har glæde af digitale løsninger gennem for eksempel genoptræning i det fri eller private rammer. Det er positivt, at Folketinget i flere omgange har haft fokus på ensomhed som følge af COVID-19 og har sat penge af til initiativer, der skal modvirke ensomhed.

Det er meget positivt, at civilsamfundet fik hjælpepakker, og at der blev tilført midler til handicapbevægelsen i forbindelse med den politiske aftale om initiativer for udsatte grupper. Det var positivt, at bredden i formålet ift. initiativer for udsatte grupper gjorde, at pengene kunne gives, hvor behovet er størst.

Anbefaling: Ift. hjælpepakkerne ønsker handicaporganisationerne mere dialog eller høring i forbindelse med tilrettelæggelsen, så man indholdsmæssigt og tidsmæssigt sikrer, at de dækker efter hensigten.

## Kommunikation til mennesker med handicap under COVID-19

### Indholdet af myndighedernes kommunikation til mennesker med handicap

En del af DH's medlemsorganisationer svarer, at de ikke har identificeret udfordringer vedrørende indholdet af kommunikationen hos deres medlemmer, eller at de oplever, at deres medlemmer har følt sig godt informeret (se bilag 1: Dansk Handicap Forbund, Nyreforeningen, PolioForeningen/ UlykkesPatientForeningen, Ordblindeforeningen).

Generelt fremhæver flere af DH's medlemsorganisationer dog, at deres medlemmer har oplevet udfordringer i forbindelse med indholdet af den information, som er blevet formidlet af myndigheder i forbindelse med COVID-19.

Gigtforeningen fremhæver, at en brugerpanelundersøgelse for deres medlemmer viser, at 45 % af deres medlemmer finder, at den givne information ikke har været fyldestgørende (se bilag 1: Gigtforeningen).

Flere organisationer gør opmærksom på, at deres medlemmer generelt har haft vanskeligt ved at finde information specifikt rettet mod deres konkrete handicap og behov. Dette har kunnet skyldes, at informationen ikke har været målrettet til stede fra myndighedernes side, eller at den generelle informationsmængde i forbindelse med COVID-19 har været stor, uoverskuelig og foranderlig. En organisation fremhæver desuden, at flere af deres medlemmer er multisyge, hvilket øger behovet for

individuel målrettet information (se bilag 1: Cystisk Fibrose Foreningen, Parkinsonforeningen, Astma-Allergi Danmark, Hjerneskedeforeningen, Epilepsiforeningen, Dansk Fibromyalgi-Forening).

Ift. behov for målrettet information fremhæver Astma-Allergi Danmark, at deres medlemmer har haft vanskeligt ved at få adgang til konsultation hos egen læge for individuel vurdering (se bilag 1: Astma-Allergi Danmark).

En survey blandt Epilepsiforeningens medlemmer viser, at en stor del oplever, at der har været for meget information om COVID-19 i medierne (se bilag 1: Epilepsiforeningen).

Ligeledes fremhæver flere organisationer, at deres medlemmer har oplevet tvivl om, hvorvidt de var i risikogruppen eller ej, og hvordan de skulle forholde sig hertil (se bilag 1: Dansk Blindesamfund, Diabetesforeningen, Psoriasisforeningen, Dansk Fibromyalgi-Forening).

Flere organisationer fremhæver udfordringer blandt deres medlemmer ift. for dårlig information i forbindelse med nedlukning af offentlige ydelser. Lev fremhæver, at en undersøgelse blandt pårørende i maj 2020 viser, at mange har følt sig underinformeret fra deres kommune og det enkelte tilbud. Dansk Fibromyalgi-Forening fremhæver, at der har manglet klar information om, hvornår behandling genoptages (se bilag 1: Dansk Blindesamfund, Lev, Foreningen Danske DøvBlinde, ADHD-foreningen, Dansk Fibromyalgi-Forening).

Nogle organisationer påpeger ligeledes, at deres medlemmer har oplevet modsatrettede meldinger og manglende koordinering af information mellem forskellige instanser (se bilag 1: Cystisk Fibrose Foreningen, Lev). I forlængelse heraf fremhæver Lev, at de har oplevet udfordringer ift. tidsforløbet mellem politiske beslutninger under COVID-19 og den videre formidling ud til andre instanser (se bilag 1: Lev). ADHD-foreningen beskriver flere eksempler på de mange henvendelser, de har modtaget, som har handlet om at forstå udmøntningen af myndighedernes udmeldinger og deres virkning på konkrete områder. Blandt andet betydningen ift. uddannelse og pasningsmuligheder samt tilbud hos sundhedsvæsenet og kommunerne (se bilag 1: ADHD-foreningen).

Flere organisationer beskriver *utryghed, forvirring, ængstelse, stress* eller *usikkerhed* blandt deres medlemmer (se bl.a. bilag 1: Parkinsonforeningen, Astma-Allergi Danmark, Diabetesforeningen, Dansk Fibromyalgi-Forening). Diabetesforeningen henviser til et dansk forskningsprojekt, der viser, at over halvdelen af personer med diabetes er bekymret for at blive alvorligt syge af COVID-19 (se bilag 1: Diabetesforeningen).

En undersøgelse foretaget af Danske Handicaporganisationer (DH) i maj 2020 i DH-panelet, som består af mennesker med handicap og deres pårørende<sup>1</sup>, viser, at 29 % i meget eller nogen grad har

---

<sup>1</sup> DH-panelet består af ca. 1.600 mennesker med handicap eller kroniske sygdomme samt deres pårørende, som med jævne mellemrum besvarer surveys fra Analyse Danmark (nu: Userneeds).

været i tvivl om, hvorvidt de eller pårørende skulle isolere sig. 60 % oplever i mindre grad- eller slet ikke tvivl (se bilag 2).

I opsamling af erfaringer på sundhedsområdet hos DH fremgår det, at der har været konkrete udfordringer knyttet til kommunikationen vedrørende brug af hjælpeordninger som BPA-ordningen, samt betydningen af Epidemiloven ift. brug af magtanvendelser (se bilag 3).

I en rundspørge til DH's lokalafdelinger<sup>2</sup> i maj 2020 fremgår det ligeledes, at man i lokalafdelingerne oplever problematik vedrørende manglende information til mennesker med handicap (se bilag 4).

### **Informationens tilgængelighed for mennesker med handicap**

En del af organisationerne fremhæver, at måden hvorpå der er blevet kommunikeret fra myndighederne til deres medlemmer, har været god, eller at de ikke har identificeret nogen udfordringer ift. tilgængeligheden af informationen under COVID-19 (se bilag 1: Parkinsonforeningen, PolioForeningen/UlykkesPatientForeningen, Ordblindeforeningen, Psoriasisforeningen).

Flere organisationer fremhæver dog udfordringer ved, at store, foranderlige mængder information har medvirket til, at informationen har været svært tilgængelig eller virket uklar (se bilag 1: Dansk Blindesamfund, Cystisk Fibrose Foreningen, Asta-Allergi Danmark, Foreningen Danske Døvblinde, Nyreforeningen, Lev).

Et par organisationer fremhæver ligeledes, at informationen har været svært tilgængelig for personer med kognitive handicap. Lev fremhæver at informationen her har været utilstrækkelig og sen (se bilag 1: Lev, Polioforeningen/UlykkesPatientForeningen).

SIND fremhæver, at det har været vanskeligt at få konkret, udtømmende information fra ét sted, som det er nemt at finde frem til. Ligesom, at ADHD-foreningen fremhæver, at der har manglet korte letlæselige og lettilgængelige tolkninger af myndighedernes udmeldinger (se bilag 1: ADHD-foreningen, SIND).

Flere organisationer fremhæver et behov hos deres medlemmer for individuelle vurderinger med en mere målrettet kommunikation (se bilag 1: Foreningen Danske Døvblinde, Nyreforeningen, Hjerneskadeforeningen).

En del organisationer fremhæver, at deres medlemmer har formodet, at de som handicaporganisation har bedre adgang og mere information vedrørende de specifikke målgrupper, end hvad der er meldt ud fra myndighederne (se bilag 1: Astma-Allergi Danmark, Hjerneskadeforeningen, Dansk Fibromyalgi-Forening). Dansk Fibromyalgi-Forening fremhæver, at

---

<sup>2</sup> DH-lokalafdelinger arbejder med politisk interessevaretagelse for mennesker med handicap og deres interesseorganisationer i 97 ud af 98 af landets kommuner.

deres medlemmer har oplevet ikke at få svar på deres forespørgsler hos myndighederne, hvorfor de som patientorganisation har måttet søge svar hos lægefaglig ekspertise på vegne af deres medlemmer (se bilag 1: Dansk Fibromyalgi-Forening).

Dansk Blindesamfund fremhæver, at der konkret har manglet auditive guidelines på hjemmesider og i det offentlige rum for personer med synshandicap (se bilag 1: Dansk Blindesamfund).

Høreforeningen fremhæver generelle udfordringer vedrørende tekstning og mulighed for at tilgå information gennem sms og chat for døve og personer med hørehæmning (se bilag 1: Høreforeningen). Danske Døves Landsforbund fremhæver, at mange døve har særligt vanskeligt ved at følge med i nyhederne, da de ikke har dansk som førstesprog. De har derfor haft særlig glæde af tegnsprogstolkning ved pressemøder. Derudover fremhæver de konkret udfordring omkring, at smitteopsporing kun sker telefonisk, hvilket er problematisk for døve borgere (se bilag 1: Danske Døves Landsforbund).

I opsamling af erfaringer på sundhedsområdet hos Danske Handicaporganisationer fremgår det ligeledes, at der har været problemer knyttet til at få information fra myndighederne gjort tilgængelig for alle (se bilag 3).

### **Handicaporganisationernes kommunikative indsats i forbindelse med COVID-19**

Gennemgående fremhæver stort set samtlige af DH's medlemsorganisationer, at en stor del af deres indsats har været fokuseret omkring at bidrage med løbende og målrettet information til deres medlemmer. Særligt specifikt ift. gældende/skiftende retningslinjer og tiltag. Gigtforeningen fremhæver, at de mener, at de i den forbindelse har understøttet det offentlige, gennem varetagelse af en væsentlig formidlingsopgave (se bilag 1: Gigtforeningen).

Flere organisationer fremhæver, at de ligeledes har kommunikeret om andre relevante emner for deres medlemmer, som er opstået i kraft af COVID-19 situationen. De fremhæver blandt andet, at de har formidlet italesættelse af medlemmernes bekymringer, igangsatte tilbud og online-aktiviteter, information om, hvordan deres medlemmer kan holde sig fysisk aktive, viden om immunsystemet, vejledning i brug af digitale kommunikationsformer og organisationens politiske indsats (se bilag 1: Cystisk Fibrose Foreningen, Parkinsonforeningen, Lev, ADHD-foreningen, Dansk Fibromyalgi-Forening).

ADHD-foreningen fremhæver, at de ligeledes har igangsat kommunikationsindsatser, hvor de har samarbejdet med det offentlige i formidlingen omkring nye indsatser, eksempelvis mulighed for online forældretræning (se bilag 1: ADHD-foreningen).

Gennemgående fremhæver organisationerne, hvordan de har benyttet sig af eksisterende og forskelligartede kommunikationskanaler for at nå bredt ud til deres medlemmer. Derved har de haft



flere kanaler for at sikre sig, at deres medlemmer har fået den nødvendige og specifikke information, de har behov for.

En del organisationer fremhæver, at de ligeledes har søgt viden og dialog hos eksperter for at sikre konkret, målrettet viden og anbefalinger for deres målgruppe (se bilag 1: Diabetesforeningen, Nyreforeningen, Epilepsiforeningen, Dansk Fibromyalgi-Forening).

Et par organisationer fremhæver ligeledes, at de har gjort en ekstra indsats for at koordinere viden og kommunikation internt i organisationen (se bilag 1: Diabetesforeningen, ADHD-foreningen).

Gennemgående fremhæver organisationerne ligeledes, at de har opgraderet deres individuelle rådgivning. Det gennem udvidet åbningstid og/eller inddragelse af relevante fagpersoner. Det skyldes et oplevet behov for omsorgssamtaler og individuel rådgivning.

Mange organisationer har blandt andet prioriteret at opgradere rådgivninger med inddragelse af psykologer, socialrådgivere, fysioterapeuter og neurolog (se bilag 1: Cystisk Fibrose Foreningen, Astma-Allergi Danmark, Nyreforeningen, Dansk Blindesamfund, Parkinsonforeningen, Dansk Fibromyalgi-Forening). Flere organisationer har ligeledes selv taget initiativ til at ringe deres medlemmer op (se bilag 1: Dansk Blindesamfund, Cystisk Fibrose Foreningen, Dansk Handicap Forbund, Nyreforeningen, Psoriasisforeningen). Astma-Allergi Danmark fremhæver, at de oplevede en tredobling af henvendelser i deres rådgivning i marts-april og en fordobling ved den begyndende genåbning i juni (se bilag 1: Astma-Allergi Danmark).

Diabetesforeningen fremhæver hertil, at de gerne vil gøre opmærksom på, at de ikke har hørt fra personer, som ikke har dansk som modersmål. De mangler ressourcer og redskaber til at nå ud til denne gruppe og er bekymrede for, hvorvidt personer uden dansk som modersmål har modtaget rådgivning (se bilag 1: Diabetesforeningen – under afsnit om "andet").

Organisationerne fremhæver ligeledes gennemgående, at de gennem politisk indsats har arbejdet mod at sikre en bedre kommunikation og information til mennesker med handicap.

### **Anbefalinger om kommunikation**

For mange medlemmer har den personlige, individuelle kontakt og rådgivning om udfordringer ift. netop deres sygdom eller handicap været vigtig. Så medlemsorganisationernes evne til at omstille sig til at give personlig rådgivning til flere og opsøgende initiativer er helt centralt for at sikre tryghed og overblik hos medlemmerne.

Medlemsorganisationernes mulighed for at give rådgivning ift. de specifikke udfordringer, deres medlemsgruppe oplever, kunne forbedres ved, at organisationerne let har adgang til eksperter, som kan hjælpe med konkret faktuel viden, og ved at myndighederne sikrer, at organisationerne får alt

relevant information direkte og hurtigt. F.eks. ved, at organisationerne har en kontaktperson i Sundhedsstyrelsen, en særlig hotline eller er i dialog med specialcentre i sundhedsvæsenet.

Høj hastighed, og mange skiftende meldinger fra myndighederne, har givet udfordringer. Medlemsorganisationerne (og deres kontakt med medlemmerne) kan hjælpe myndighederne med at identificere, hvor der er udeståender eller usikkerhed ift. kommunikationen, f.eks. hvem der er i risikogruppen, eller hvordan tiltag skal udmøntes. Systematiske tilbagemeldinger til myndighederne om usikkerheder kan sikre hurtig reaktion og justering.

Det er positivt, at der er afsat midler, som medlemsorganisationerne via DH har kunnet søge penge til at lave opsøgende arbejde ift. medlemmene. De gode erfaringer bør samles, og bl.a. den personlige rådgivningsindsats bør understøttes med ressourcer omgående ved lignende situationer i fremtiden.

Nedlukningen har haft store konsekvenser for medlemmernes mentale helbred og for f.eks. genoptræning. Fremadrettet bør der være fokus på en hurtigere omstilling til digitale løsninger – både ift. at være sammen og genoptræning i hjemmet. Flere bør gøres fortrolige med digitale løsninger, og der skal findes særlige løsninger for de grupper, der ikke umiddelbart kan håndtere eller har glæde af digitale løsninger, f.eks. genoptræning i det fri eller private rammer.

Der har manglet læse-let kommunikation, synstolkning, skrivetolkning, konsekvent døvetolkning, mulighed for e-mail og chat osv. Offentlige myndigheder bør konsekvent tænke mennesker med kommunikationshandicap ind i deres krisekommunikation og beredskab og invitere til en dialog med handicapbevægelsen om det.

## Offentlige institutioners håndtering i forbindelse med nedlukningen

### Offentlige institutioners håndtering under nedlukningen

Mange organisationer fremhæver, at de generelt har oplevet en god forståelse og tilpasning blandt deres medlemmer ift. COVID-19 situationen og myndighedernes håndtering under nedlukningen (se bilag 1: Diabetesforeningen, Epilepsiforeningen, Psoriasisforeningen, PolioForeningen/ UlykkesPatientForeningen, ADHD-foreningen, SIND, Ordblindeforeningen).

Cystisk Fibrose Foreningen fremhæver, at der har været en god dialog med Cystisk Fibrose Centrene under nedlukningen (se bilag 1: Cystisk Fibrose Foreningen).

Et par organisationer fremhæver dog, at deres medlemmer har manglet information omkring rettigheder og muligheder under nedlukningen. Der har blandt andet manglet information om rettigheder ift. kommunale indsatser og præcisering af, hvad der karakteriseres som livsnødvendigt

arbejde. Ligesom, at der hos kommunen har manglet præcise udmeldinger om forventninger, og hvordan borgere skal håndtere hverdagen på nye måder (se bilag 1: Foreningen Danske DøvBlinde, ADHD-foreningen).

Astma-Allergi Danmark fremhæver ligeledes, at der har været tvivl hos deres medlemmer om, hvorvidt de har været særligt udsatte og i risikogruppen (se bilag 1: Astma-Allergi Danmark).

En del organisationer fremhæver ligeledes, at deres medlemmer har oplevet en forskelligartet behandling og implementering af bekendtgørelser hos kommuner og regioner (se bilag 1: Nyreforeningen, Hjerneskadeforeningen, Cystisk Fibrose Foreningen, Dansk Blindesamfund). Nyreforeningen fremhæver specifikke udfordringer vedrørende jobcenters anderkendelse af nyresyge som tilhørende risikogruppen og forskellige regler for Flextrafik (se bilag 1: Nyreforeningen). Lev fremhæver, at en undersøgelse foretaget af dem i maj 2020 viser en uklar kommunikation mellem ministeriet og kommunerne, som resulterede i, at kommunerne ikke efterlevede ministeriets anbefalinger (se bilag 1: Lev).

Dansk Blindesamfund beskriver, at der har været forskel på, hvorvidt deres medlemmer er blevet varslet om suspendering eller ændring i ledsagerordninger og hjemmehjælp. De oplever dog, at der er blevet fundet fornuftige og fleksible løsninger til ordningerne (se bilag 1: Dansk Blindesamfund).

Lev fremhæver, at de generelt oplever, at der har været en langsommelig omsætning af politiske afgørelser til bekendtgørelser. Ligesom, at der har været betydelige udfordringer med den kommunale implementering af nationale bekendtgørelser. SIND fremhæver, at de oplever, at der på nogle institutioner er udarbejdet regler uden hjemmel (bilag 1: Lev, SIND).

Nogle organisationer fremhæver, at deres medlemmer har oplevet udfordringer med videokonsultation og andre konsultationsformer (se bilag 1: Cystisk Fibrose Foreningen, Parkinsonforeningen). Dansk Blindesamfund fremhæver hertil igen problematik vedrørende tilgængeligheden af myndighedernes information for personer med synshandicap (se bilag 1: Dansk Blindesamfund).

Dansk Blindesamfund fremhæver ligeså, at børn med synshandicap – og børn af forældre med synshandicap – er blevet sat bagud i undervisning, da de ikke har kunnet tilgå digitale læringsplatforme. Ordblindeforeningen og ADHD-foreningen fremhæver ligeledes, at de har oplevet særlige bekymringer og udfordringer blandt deres medlemmer ift. at kunne varetage opgaven i at undervise deres børn hjemme (se bilag 1: Dansk Blindesamfund, Ordblindeforeningen, ADHD-foreningen).

Foreningen Danske DøvBlinde fremhæver, at deres medlemmer har oplevet en manglende fleksibilitet ift. tolkebistand under nedlukningen (se bilag 1: Foreningen Danske DøvBlinde).

Generelt fremhæver flere organisationer, at offentlige institutioners tiltag, vedrørende nedlukningen under COVID-19 har haft negativ betydning for deres medlemmers trivsel. Lev henviser til undersøgelse om trivsel og tilbud under COVID-19 blandt deres medlemmer foretaget af Lev i maj 2020. ADHD-foreningen fremhæver, at de har haft flere kritiske samtaler med deres medlemmer end før, og at de oplever dårligere trivsel og øget ensomhed blandt mange unge med ADHD (se bilag 1: ADHD-foreningen, Lev).

Dansk Fibromyalgi-Forening fremhæver ligeledes, at det har været frustrerende for flere af deres medlemmer, at de kommunale tilbud, de har til rådighed, blev lukket ned eller kraftigt reduceret. Dog har det for nogle også givet en ro og tryghed at skulle fokusere på at passe på og få en pause fra den kommunale sagsbehandling (se bilag 1: Dansk Fibromyalgi-Forening).

En undersøgelse foretaget af Danske Handicaporganisationer (DH) i maj 2020 blandt dets brugerpanel viser, at 39 % delvist eller helt kunne tilslutte sig tilsagn om at føle sig ensomme og overladt til sig selv som følge af coronavirus og nedlukning. 48 % var delvist eller helt uenige med tilsagnet (se bilag 2).

Samme undersøgelse viste, at 56 % oplevede, at f.eks. træning og genoptræning var blevet udsat eller aflyst grundet coronavirus. 8 % oplevede ikke nogen ændring (se bilag 2).

Ligeledes viste undersøgelsen, at 56 % af planlagte besøg hos sundhedsvæsenet blev aflyst. 17 % oplevede ikke nogen aflysninger (se bilag 2).

Undersøgelsen viser også, at 28 % oplevede ændringer i støtte bevilget hos kommunen på baggrund af deres handicap som følge af coronavirus. 33 % oplevede ikke nogen ændring af deres støtte. Samtidig oplevede 77 % ikke, at ændringerne blev foretaget på baggrund af en konkret, individuel vurdering. 11 % oplevede, at der blev foretaget en konkret, individuel vurdering (se bilag 2).

I opsamling af erfaringer på sundhedsområdet hos DH fremgår det, at der i forbindelse med samfundets nedlukning og gradvise genåbning, er mennesker med handicap, der har oplevet en suspension af deres rettigheder på social- og sundhedsområdet. Ligeledes har der i forbindelse med nedlukningen været konkrete udfordringer hos personer, der har modtaget nødvendige støtteordninger som BPA-ordningen, hvor hjælperne er en nødvendig støtte, men samtidig udgør en smitterisiko (se bilag 3).

Erfaringer fra DH viser ligeledes, at tiltrædelsen af Epidemiloven gav anledning til en del bekymring og usikkerheder ift. brug af magtanvendelse (se bilag 3).

Danske Handicaporganisationer (DH) og Social- og Indenrigsministeriet lavede tidligt i krisen en aftale om tæt kontakt og dialog om de problemer, der opstod. DH indsamlede via medlemsorganisationerne de konkrete problemer og spørgsmål, mennesker med handicap oplevede

i forbindelse med nedlukningen og genåbningen. Den tætte dialog betød, at en del spørgsmål hurtigt blev besvaret og uafklarede spørgsmål kunne håndteres i centraladministrationen (se bilag 3).

I en rundspørge til DH's lokalafdelinger i maj 2020 svarer afdelingerne, at det særligt har været aktivitet- og samværstilbud, beskyttet beskæftigelse, ledsagerordningen og socialpædagogisk støtte, der har været lukket ned eller omlagt under nedlukningen af Danmark. Anden støtte som praktisk hjælp i hjemmet og kontaktpersonordninger har dog også været påvirket (se bilag 4).

### **Handicaporganisationernes indsats i forbindelse med nedlukningen**

Som det også fremgår af afsnit om organisationernes kommunikative indsats, har organisationerne i forbindelse med nedlukningen foretaget en kommunikations- og formidlingsindsats, udført politisk løsningsfokuseret arbejde og udvidet deres medlemsrådgivning.

Derudover fremhæver mange organisationer, at de i flere tilfælde har været i dialog med praktikkere og myndigheder for at mægle på vegne af deres medlemmer (se bilag 1: Parkinsonforeningen, Lev, Høreforeningen, Osteoporoseforeningen, PolioForeningen/UlykkesPatientForeningen, Dansk Blindesamfund, Hjernesagen). Hjernesagen fremhæver blandt andet, at de har kommunikeret til hver enkelt kommune vedrørende udfordringer ved nedlukning af hjerneskaderehabilitering (se bilag 1: Hjernesagen).

Hertil angiver Høreforeningen, at en stor del af deres indsats har omhandlet at kortlægge tilbud og indsatser samt status på tilbud hos det offentlige for deres medlemmer (se bilag 1: Høreforeningen).

Mange organisationer angiver, at de har måttet aflyse aktiviteter lokalt og nationalt. Flere organisationer har dog arbejdet på at tilpasse deres eksisterende tilbud til omstændighederne. De har blandt andet arbejdet på at omlægge deres tilbud til online-aktiviteter eller ændret koncepter til færre deltagere, således deres medlemmer stadig får den nødvendige støtte og omsorg (se bilag 1: Cystisk Fibrose Foreningen, Lev, Foreningen Danske DøvBlinde, Diabetesforeningen, ADHD-foreningen, SIND).

Derudover har flere organisationer oprettet nye tilbud, som kunne erstatte nedlukkede tilbud hos kommuner og regioner. Parkinsonforeningen, Hjernesagen og Osteoporoseforeningen har blandt andet produceret fysiske og mentale hjemmetræningsvideoer. Ligesom, at Nyreforeningen er i gang med at oprette deres egen digitale version af Nyreskolen, som normalt er et kursus med fysisk tilstedeværelse placeret hos regionerne (se bilag 1: Nyreforeningen, Parkinsonforeningen, Hjernesagen, Osteoporoseforeningen).

Mange organisationer fremhæver, at en central del af deres arbejde har handlet om at være til stede, vise omsorg og italesætte det mentale aspekt af nedlukningen af samfundet over for deres medlemmer (se bl.a. bilag 1: Diabetesforeningen, Dansk Fibromyalgi-Forening).

## Anbefalinger vedr. nedlukningen

Der er behov for mere tydelige retningslinjer til kommuner, institutioner og organisationer om, hvordan en nedlukning konkret skal håndteres, så nedlukningen foregår nogenlunde ensartet og ikke efterlader for meget usikkerhed. Uklare eller for overordnede retningslinjer skal hurtigt følges op, så der hurtigt kan blive justeret.

Gruppen, der ifølge sundhedsmyndighederne skal tage særlige forholdsregler, bør relevante myndigheder forholde sig eksplicit til. F.eks. opfordrede Sundhedsstyrelsen mennesker i risikogrupper til at blive hjemme fra arbejde under nedlukningen. Men for dem, som ikke havde mulighed for at arbejde hjemme, var det længe helt op til dem selv og deres arbejdsgiver at finde en løsning.

Ved nedlukning og midlertidigt indstilling af støtte skal kommunerne have pligt til hurtigst muligt at tage personlig kontakt til de borgere, der rammes.

Der er behov for et bedre beredskab fra myndighedernes side, herunder ift. hurtigere adgang til tilstrækkelige værnemidler og tests – også for mennesker i risikogrupper uden for sundhedssektoren.

Kompensationsordninger til udsatte, civilsamfundet mv. bør have tilbagevirkende kraft baseret på lægefaglige vurderinger, da ikrafttræden ellers bliver tilfældigt ift., hvornår aftalerne politisk falder på plads.

## Offentlige institutioners håndtering i forbindelse med den gradvise genåbning

### Offentlige institutioners håndtering under den gradvise genåbning

Flere organisationer fremhæver generelt de samme gennemgående udfordringer for deres medlemmer under den gradvise genåbning, som under nedlukningen. Blandt andet fremhæver Hjerneskadeforeningen, at offentlige institutioners forskellige håndtering ligeledes har skabt forvirring under den gradvise genåbning, som under nedlukningen (se bilag 1: Hjerneskadeforeningen).

Gigtforeningen fremhæver, at en brugerundersøgelse viser, at 61 % af deres medlemmer har følt sig trygge under genåbningen. 36 % har følt sig utrygge (se bilag 1: Gigtforeningen – under afsnit om kommunikation).

Flere organisationer fremhæver, at deres medlemmer har oplevet manglende konkret information og vejledning om, hvordan sårbare – og personer i risikogrupper – skulle begå sig under den gradvise

genåbning. Nogle fremhæver særligt udfordringer vedrørende ændrede og differentierede afstandskrav for personer i og udenfor risikogruppen, samt blandt andet blinde eller svagtseendes mulighed for at efterleve afstandskrav (se bilag 1: Cystisk Fibrose Foreningen, Parkinsonforeningen, Astma-Allergi Danmark, Nyreforeningen, Dansk Blindesamfund).

Et par organisationer fremhæver ligeledes udfordringer vedrørende testning og smitteopsporing i forbindelse med COVID-19. Dansk Blindesamfund fremhæver, at informationen om muligheden for at blive testet hjemme, hvis man ikke kan tilgå teststedet uden risiko for smitte, ikke er tydelig. Danske Døves Landsforbund fremhæver, at det ikke har været muligt for døve at blive informeret om smitteopsporing, da det har foregået telefonisk (se bilag 1: Dansk Blindesamfund, Danske Døves Landsforbund).

Astma-Allergi Danmark fremhæver, at der generelt i forbindelse med COVID-19 situationen har været en del henvendelser om sygdomme, som ikke er nævnt af myndighederne. Henvendelserne har handlet om en frygt for, at sygdommene er glemt i myndighedernes vurderinger. Desuden har der været en generel frygt for, hvorvidt de danske myndigheder følger internationale retningslinjer (se bilag 1: Astma-Allergi Danmark under afsnit om "andet").

Flere organisationer fremhæver ligeledes, at medlemmer har manglet vejledning og klare retningslinjer ift., hvorvidt de kunne vende tilbage til skole og arbejdsplads (se bilag 1: Nyreforeningen, Asta-Allergi Danmark, Dansk Fibromyalgi-Forening, ADHD-foreningen). Hertil fremhæver Astma-Allergi Danmark, at der generelt manglede vejledning om håndpleje (se bilag 1: Astma-allergi Danmark). Dansk Blindesamfund fremhæver, at de oplever en konkret udfordring ift. I at modtage fysisk personlig assistance i hjemmet for medlemmer, som skal arbejde hjemmefra (se bilag 1: Dansk Blindesamfund).

Cystisk Fibrose Foreningen fremhæver ligeledes, at deres medlemmer oplever, at lønkompositionsordningen er utilstrækkelig og kom for sent. Derudover er de bekymrede for, hvorvidt ordningen vil blive forlænget. Ligeledes påpeger de, at det for nogen fortsat er vanskeligt at få lov til at arbejde hjemmefra, selvom myndighederne opfordrer til det (se bilag 1: Cystisk Fibrose Foreningen).

Et par organisationer beskriver ligeledes, at deres medlemmer oplever, at der i nogle kommuner har været en langsommelig genoptagelse af kommunale tilbud (se bilag 1: Dansk Blindesamfund, Lev). PolioForeningen/UlykkesPatientForeningen ønsker, at der var foretaget en hurtigere genåbning af træningsfaciliteter (se bilag 1: PolioForeningen/UlykkesPatientForeningen). Lev fremhæver, at der har været en betydelig frustration blandt deres medlemmer ift. fejltolkning af lempelser i besøgsrestriktioner på botilbud (se bilag 1: Lev). ADHD-foreningen beskriver, at det for deres medlemmer har været vanskeligt at gennemskue, hvad kommunerne prioriterer at genåbne (se bilag 1: ADHD-foreningen).

Dansk Fibromyalgi-Forening fremhæver, at der er behandlingstilbud, som er lukket ned, hvor det ikke kan læses af statistikkerne. Det drejer sig blandt andet om patientuddannelse, hvor der før COVID-19 var en lang ventetid, som er blevet yderligere forlænget (se bilag 1: Dansk Fibromyalgi-Forening).

Gigforeningen beskriver, at rygter og usikkerhed omkring medicinmangel og udlevering har skabt usikkerhed hos deres medlemmer (se bilag 1: Gigforeningen). Nyreforeningen fremhæver, at de har fået henvendelser om rådgivning fra medlemmer, som før COVID-19 ikke benyttede deres rådgivningstilbud (se bilag 1: Nyreforeningen).

Psoriasisforeningen beskriver, at deres medlemmer har været godt informeret omkring udskudte operationer og opfølgning på behandling. De oplever dog, at udskydelserne har været meget konsekvente, og at man som patient har skullet presse på for at få mulighed for hospitalsbesøg (se bilag 1: Psoriasisforeningen).

I en rundspørge blandt DH's lokalafdelinger i maj 2020 fremgår det, at pårørende har måttet påtage sig flere opgaver. Derudover peger lokalafdelingerne på problematikker vedrørende generel mangelfuld information til borgere og pårørende, manglende koordineret genåbning mellem kommunerne, væsentlig mindre benyttelse af uvisiterede tilbud, manglende retningslinjer og uklare sundhedsfaglige retningslinjer (se bilag 4).

### **Handicaporganisationernes indsats i forbindelse med genåbning**

Ligesom under nedlukningen fremhæver flere organisationer, at de har måttet yde en indsats ift. at mægle mellem deres medlemmer og forskellige instanser (se bilag 1: Dansk Blindesamfund, Gigforeningen, Lev).

Ligesom de har formidlet regler og ændringer til deres medlemmer samt status på genåbning af tilbud, ventetider og information specifikt rettet deres målgruppe. Hertil fremhæver flere organisationer, at deres medlemmer har udvist behov for vejledning og konkrete tiltag ift. håndtering af afstandskrav, som organisationerne har arbejdet på (se bilag 1: Dansk Blindesamfund, Parkinsonforeningen, Lev, Høreforeningen, Diabetesforeningen, Nyreforeningen, Psoriasisforeningen).

Hertil har flere organisationer ligeledes benyttet sig af udvidet rådgivning. Osteoporoseforeningen fremhæver blandt andet, at de under den gradvise genåbning har forsøgt at række ud mod medlemmer, der har været svære at få kontakt til. Ligesom, at Astma-Allergi Danmark har ansat psykolog til at opkvalificere deres rådgivere til at varetage svære samtaler med bekymrede og ængstelige borgere (se bilag 1: Astma-Allergi Danmark, Osteoporoseforeningen).

Cystisk Fibrose Foreningen fremhæver, at de generelt har forsøgt at vise synlighed over for deres medlemmer og afdække og løse konkrete problemstillinger under genåbningen (se bilag 1: Cystisk Fibrose Foreningen).



Flere organisationer fremhæver, at de ligeledes under den gradvise genåbning har arbejdet på at tilpasse organisationens tilbud og kompetencer til omstændighederne. Nogle fremhæver, at de blandt andet har forsøgt at etablere nye typer fællesskabsaktiviteter, som kunne imødekomme medlemmers oplevede ensomhed (se bilag 1: Foreningen Danske DøvBlinde, Cystisk Fibrose Foreningen, Dansk Blindesamfund under "andet", ADHD-foreningen, Dansk Fibromyalgi-Forening). ADHD-foreningen fremhæver, at de i den forbindelse har intensiveret deres markedsføring af de indsatser, der er blevet etableret under COVID-19 (se bilag 1: ADHD-foreningen).

Diabetesforeningen beskriver, at de specifikt, i samarbejde med Danske Handicaporganisationer, har arbejdet politisk for en sygedagpengeordning for de i risikogruppen, hvor arbejdsgivere ikke kunne tage nødvendige forholdsregler (se bilag 1: Diabetesforeningen).

En række organisationer fremhæver ligeledes, at de under den gradvise genåbning har ydet en kommunikativ indsats til det resterende samfund om udfordringer og konflikter oplevet hos deres medlemmer (se bilag 1: Dansk Blindesamfund, Lev, Diabetesforeningen, PolioForeningen/UlykkesPatientForeningen, Hjernesagen).

### **Anbefalinger vedr. genåbningen**

Ved genåbningen er det vigtigt, at det er krystalklart, hvem der er i risikogruppen, og hvem der ikke er, samt at der er klarhed og logik i regler og anbefalinger.

Herunder har civilsamfundet mange frivillige, og der er stor efterspørgsel efter konkret information ift., hvordan frivillige skal forholde sig ift. aktiviteter og arrangementer.

Der er brug for rummelighed hos befolkningen, arbejdsgivere, myndigheder mv. ift., at nogle mennesker har brug for særlig beskyttelse eller omsorg og andre måske har brug for undtagelser fra de generelle retningslinjer, f.eks. ift. brugen af mundbind.

Bemyndigelsen ift. besøgsrestriktioner på botilbud bør ændres. Det er positivt, at lempelse af besøgsrestriktioner på plejecentre og botilbud ikke har været ens, men det er problematisk, at de ikke er indført samtidigt, og at Styrelsen for Patientsikkerhed har bemyndigelsen til at indføre lokale restriktioner på plejecentre, hvorimod det er den lokale ledelse på botilbud. Bemyndigelsen ift. besøgsrestriktioner på botilbud bør flyttes til Styrelsen for Patientsikkerhed for dermed at sikre konsistente retningslinjer på tværs af botilbud.

# Civilsamfundets rolle og rammevilkår

## Handicaporganisationernes rolle under COVID-19

Flere organisationer fremhæver, at de oplever, at civilsamfundet har haft en central rolle for mennesker med handicap under COVID-19. Herunder både medlemsorganisationer, lokale initiativer, foreninger, naboer og den store tilslutning af frivillige (se bl.a. Bilag 1: Dansk Blindesamfund, Astma-Allergi Danmark, Cystisk Fibrose Foreningen, Osteoporoseforeningen).

Hertil beskriver DH's medlemsorganisationer, at de oplever, at de har haft en uundværlig rolle, hvor de blandt andet har løst opgaver, som de vurderer tilhører det offentlige (se bilag 1: Gigtforeningen, Cystisk Fibrose Foreningen, Parkinsonforeningen, ADHD-foreningen, Psoriasisforeningen).

Psoriasisforeningen fremhæver, at de mener, at civilsamfundet har været pro-aktive og mødt stor støtte fra folketing og myndigheder i den rolle, de har kunnet udfylde i forbindelse med COVID-19 situationen (se bilag 1: Psoriasisforeningen). Danske Blindesamfund fremhæver ligeledes, at de oplever, at deres medlemmer i høj grad har henvendt sig til deres interesseorganisationer, frem for myndighederne, for information (se bilag 1: Dansk Blindesamfund).

Dansk Handicap Forbund fremhæver ligeledes, at DH's medlemsorganisationer har fungeret som et vigtigt værdifællesskab for mennesker med handicap under COVID-19. Trods det, at mange mennesker med handicap stadig har følt sig ensomme (se bilag 1: Dansk Handicap Forbund). Hertil fremhæver Diabetesforeningen, at de har haft en central rolle ift. at sætte fokus på bekymringer og behov hos mennesker med handicap og personer i risikogruppen (se bilag 1: Diabetesforeningen).

Ligeledes fremhæver flere organisationer, at de har haft en central rolle ift. opsamling, formidling og rådgivning af viden og konkrete udfordringer hos mennesker med handicap. En rolle, som Lev fremhæver generelt er central for organisationerne, men som er blevet intensiveret og mere praktisk end politisk i forbindelse med COVID-19 (se bl.a. bilag 1: Høreforeningen, Lev, Diabetesforeningen, Hjerneskadeforeningen, Epilepsiforeningen). Høreforeningen fremhæver, at det derefter har været muligt at fokusere deres indsats mod mere udviklende arbejde såsom at sikre tilgængelighed for mennesker med handicap (se bilag 1: Høreforeningen).

Flere organisationer fremhæver, at deres medlemmer ikke har kunnet få opfyldt deres behov for rådgivning andre steder. Dansk Fibromyalgi-Forening fremhæver, at de har måttet etablere nye alliancer og kontakter til læger, da der ikke var nogle lægefaglige selskaber at henvende sig til (se bilag 1: ADHD-foreningen, Dansk Fibromyalgi-Forening).

Flere organisationer fremhæver, at deres centrale rolle i forbindelse med COVID-19 har betydet, at projekter er blevet forsinket, samt at de har måttet omstille alt deres arbejde og ressourcer til den aktuelle situation. Ligesom, at situationen har haft betydning for frivilligindsatsen hos de organisationer, hvor de frivillige føler sig særligt udsatte (se bilag 1: Gigtforeningen, Lev,

Høreforeningen, Epilepsiforeningen, ADHD-foreningen, Dansk Fibromyalgi-Forening). Det har dog også bidraget med styrkede kompetencer, blandt andet i at afholde online videomøder og aktiviteter (se bilag 1: Lev). ADHD-foreningen fremhæver ligeledes, at COVID-19 situationen har vist en stor fleksibilitet og omstillingsparathed i organisationen blandt medarbejdere og frivillige (se bilag 1: ADHD-foreningen).

Et par organisationer fremhæver, at de oplever en stor opbakning fra fonde i at støtte civilsamfundsaktiviteter økonomisk. ADHD-foreningen fremhæver, at fondes hjælp og agile tilgang har været afgørende for, at de har kunnet transformere deres indsats og hurtigt nå ud til mange (se bilag 1: Psoriasisforeningen, ADHD-foreningen).

Nogle organisationer roser ligeså Danske Handicaporganisationers rolle ift. at være talerør og formidler for medlemsorganisationerne og mennesker med handicap (se bilag 1: Epilepsiforeningen, ADHD-foreningen). ADHD-foreningen fremhæver dog, at de godt kunne ønske, at der var mere fokus på kognitive handicap i debatter og indsatser (se bilag 1: ADHD-foreningen).

Hos Danske Handicaporganisationer har COVID-19 blandt andet haft betydning for organisationens rolle og arbejde i forbindelse med etablering af det politiske aftalte partnerskab på handicapområdet. Partnerskabet blev politisk vedtaget i Folketinget den 25. april med Danske Handicaporganisationer og Socialpædagogerne som facilitatorer. Partnerskabet blev bl.a. etableret med formål om at være med til at skabe tryghed, modvirke ensomhed samt mental mistrivsel hos sårbare og udsatte grupper under corona-krisen (se bilag 7).

### **Dialog mellem handicaporganisationer og myndigheder**

Flere organisationer fremhæver, at de oplever, at myndighederne har været lyttende og imødekommende, og at dialogen har været positiv og konstruktiv (se bilag 1: Dansk Blindesamfund, Parkinsonforeningen, Høreforeningen, Epilepsiforeningen, Psoriasisforeningen, PolioForeningen/ UlykkesPatientForeningen, Dansk Fibromyalgi-Forening).

En organisation fremhæver et positivt eksempel vedrørende tildeling af ansvar ift. BPA-ordningen, hvor de oplevede en god dialog med myndighederne (se bilag 1: PolioForeningen/ UlykkesPatientForeningen). Gigtforeningen fremhæver ligeledes et positivt eksempel, hvor Sundhedsstyrelsen uopfordret tog initiativ til dialog med patientorganisationer i forbindelse med udfordringer forbundet til risikogrupper, krav om mundbind og afstandsbade (se bilag 1: Gigtforeningen under spørgsmål om nedlukningen). ADHD-foreningen fremhæver, at myndighederne har været velvillige ift. at videreformidle organisationens indsatser (se bilag 1: ADHD-foreningen).

Flere organisationer fremhæver også, at det har været positivt med de tildelte økonomiske ressourcer på handicapområdet.

Nogle organisationer beskriver, at de oplever, at organiseringen med Danske Handicaporganisationer (DH) som talerør og formidler mellem myndigheder og DH's medlemsorganisationer har virket godt (se bilag 1: Lev, Dansk Handicap Forbund). Men blandt en del organisationer fremhæves dog ligeledes, at de har savnet en mere direkte inddragelse i dialogen med myndighederne, eller at der har været en tilfældig eller manglende inddragelse i dialogmøder (se bilag 1: Cystisk Fibrose Foreningen, Lev, Diabetesforeningen).

Et par organisationer beskriver, at de i højere grad har været i dialog med fagpersoner end myndigheder. En organisation fremhæver, at de som handicaporganisation oplever at have haft en rådgivende rolle over for myndighederne. Herunder blandt andet over for Sundhedsstyrelsen, Lægemiddelstyrelsen og Danske Regioner (se bilag 1: Gigtforeningen, Parkinsonforeningen).

Flere organisationer fremhæver, at de ligesom deres medlemmer, har oplevet en stor strøm af information, som har været vanskelig at navigere i med henblik på at finde relevant målrettet information. En del fremhæver konkret, at de har savnet en kontakt hos Sundhedsstyrelsen, som har kunnet rådgive og henvise til relevant information samt en mere specifik definition af, hvilke grupper der kunne anses som sårbare (se bilag 1: Astma-Allergi Danmark, Nyreforeningen, Hjerneskadeforeningen, Dansk Fibromyalgi-Forening). Ligesom organisation fremhæver udfordringer vedrørende informationens tilgængelighed (se bilag 1: Høreforeningen).

Flere organisationer fremhæver konkrete udfordringer under den gradvise genåbning ift. mangelfuld dialog og vejledning om genåbning af arrangementer samt beslutninger vedrørende afstandsbadge (se bilag 1: Parkinsonforeningen, Osteoporoseforeningen, Dansk Fibromyalgi-Forening). Dansk Fibromyalgi-Forening oplever, at myndighedernes fokus har været på borgerne og ikke organisationerne (se bilag 1: Dansk Fibromyalgi-Forening).

Lev beskriver, at en del af deres lokale lev-aktive og handicaprådsmedlemmer har oplevet, at det har været vanskeligt at få mulighed for at blive hørt i den offentlige forvaltning under COVID-19 (se bilag 1: Lev).

I en rundspørge til DH's lokalafdelinger i maj 2020 fremgår det, at afdelingerne i stor udstrækning giver udtryk for, at der har været blevet informeret om COVID-19, og at de trods aflyste møder har kunnet fortsætte deres arbejde i Handicaprådet. Ligesom, at dialogen med embedsmænd i kommunen fortsat har været til stede på nye måder (se bilag 4).

### **Handicaporganisationernes rammevilkår**

For en del organisationer har COVID-19 medført nedlukning af aktiviteter og hjemsendelse af medarbejdere. Derudover har det for nogle medført økonomiske tab og udtømning af midler (se bl.a. bilag 1: Dansk Blindesamfund, Høreforeningen, Hjerneskadeforeningen, Epilepsiforeningen).

Et par organisationer fremhæver, at de har brugt ressourcer på at bibeholde og omlægge eksisterende aktiviteter. Dansk Fibromyalgi-Forening fremhæver, at de først senere fandt ud af, at nogle organisationer har kunnet modtage kompensation herfor. ADHD-foreningen fremhæver, at de for at kunne være til stede for deres medlemmer valgte ikke at hjemsende medarbejdere eller drosle ned på aktiviteter trods økonomiske tab. De mener, at det også burde kunne kompenseres (se bilag 1: Dansk-Fibromyalgi-Forening, ADHD-foreningen).

En del organisationer har benyttet sig af økonomiske kompensationsordninger, og de vurderer, at der har været den nødvendige økonomiske støtte til konkrete indsatser. Derudover har det kunne hjælpe nogle organisationer med økonomiske vanskeligheder (se bilag 1: Dansk Blindesamfund, Cystisk Fibrose Foreningen, Parkinsonforeningen, Lev, Foreningen Danske DøvBlinde, Nyreforeningen, Osteoporoseforeningen, Psoriasisforeningen). Dansk Handicap Forbund roser den politiske aftale om midler til de mest udsatte under COVID-19 (se bilag 1: Dansk Handicap Forbund). Dansk Fibromyalgi-Forening fremhæver, at støtte fra fonde, sponsorer og DH's pulje har været afgørende for, at de har kunnet imødekomme deres medlemmers behov og stadig fungere som organisation (se bilag 1: Dansk Fibromyalgi-Forening).

Dansk Handicap Forbund fremfører dog, at civilsamfundsorganisationer bør kunne modtage kompensation på lige fod med private virksomheder (se bilag 1: Dansk Handicap Forbund).

På den anden side skriver et par organisationer, at de har udfordringer med at få dækket økonomiske tab og ekstra økonomiske ressourcer benyttet som følge af COVID-19 (se bilag 1: Høreforeningen, Hjerneskadeforeningen). Organisation fremhæver dertil, at ventetid på tildeling af økonomiske midler har gjort det vanskeligt at vide, hvordan de skulle forholde sig og handle (se bilag 1: Epilepsiforeningen).

PolioForeningen/UlykkesPatientForeningen fremhæver, at der særligt har været behov for midler til at udvikle digitale løsninger (se bilag 1: PolioForeningen/UlykkesPatientForeningen).

Et par organisationer fremfører ligeledes, at der bør gøres overvejelser om, hvorvidt der bør bevilges flere midler til civilsamfundet. Derudover er der behov for mere langsigtede økonomiske løsninger, der kan understøtte det stærke civilsamfund og imødekomme faldende medlemstal som følge af COVID-19 (se bilag 1: Osteoporoseforeningen, Cystisk Fibrose Foreningen).

Hos Danske Handicaporganisationer (DH) ses det tydeligt, hvordan medlemsorganisationerne har måttet omstille sig til den nye virkelighed og de nye behov blandt medlemmerne i kølvandet på utrygheden som følge af COVID-19. Situationen har betydet, at organisationerne har omstillet deres tilbud inden for den allerede eksisterende økonomiske og organisatoriske ramme.

Den politiske aftale vedrørende initiativer for sårbare og udsatte grupper i forbindelse med COVID-19 medførte, at der blev afsat økonomiske midler til DH, som skulle bruges til at igangsætte opsøgende

indsatser. Det har resulteret i 36 indsatser i samarbejde med 23 af DH's medlemsorganisationer. Desuden fik DH en bevilling til initiativer for STU elever, som bl.a. resulterede i, at DH iværksatte en mulighed for, at unge på STU kunne komme en uge på højskole (se bilag 8).

Udover nævnte hjælpepakker mener DH, at det er positivt, at der løbende er fundet løsninger ift. kompensationsordninger, der har kunnet støtte civilsamfundets handicaporganisationer økonomisk. Den økonomiske støtte har hjulpet mange organisationer, men DH oplever dog ikke, at handicaporganisationerne har været tænkt ind i ordningerne fra starten af. Der har derfor løbende været behov for at finde løsninger ift. handicaporganisationerne, og der er fortsat organisationer, som har væsentlige økonomiske tab, som de ikke har kunnet få dækket gennem gældende kompensationsordninger og hjælpepakker (se bilag 9).

### **Anbefalinger vedr. civilsamfundets rolle**

Medlemsorganisationerne har tæt kontakt til deres medlemmer, som kan bruges til målrettet information og tilbagemeldinger til myndighederne. Det kræver stor omstillingsevne hos organisationer, der også er baseret på frivillige. Organisationerne bør fremadrettet være opmærksomme på, at de er stand til at omstille sig i krisesituationer.

Det har været positivt, at der i forbindelse med COVID-19 situationen løbende er fundet løsninger ift. kompensationsordninger og hjælpepakker, der økonomisk har kunnet støtte civilsamfundets handicaporganisationer. Fremadrettet bør civilsamfundsorganisationer dog tænkes ind i kompensationsordningerne fra starten af.

Små organisationer kan have svært ved at overskue, hvilke muligheder, der er for økonomisk støtte, så et samlet overblik over hjælpepakker og puljer for civilsamfundet, hvor der tages højde for civilsamfundets særegne økonomi, vil være godt.

Det vil være godt med dialog eller høring i tilrettelæggelsen af pakkerne, så man sikrer, at de dækker efter hensigten.

Partnerskabet på tværs af forskellige aktører på handicapområdet i relation til COVID-19 situationen var et givtigt forum for direkte dialog mellem minister, de centrale myndigheder, brugerorganisationer og faglige organisationer. Dog burde forventningerne til og rammerne for partnerskaber være mere tydelige fra starten. Det har været et godt forum til vidensdeling, men vanskeligt at bruge som afsæt for konkrete initiativer, fordi det var nyetableret.

Det er meget positivt, at der blev tilført midler til DH i forbindelse med den politiske aftale om initiativer for udsatte grupper, og at bredden i formålet gjorde, at pengene kunne gives, hvor behovet er størst. Samspillet mellem det politiske og det administrative niveau bør dog forbedres, da der ikke har været overensstemmelse mellem forventningerne, bl.a. til tempoet for implementering fra hhv. Social- og Indenrigsministeriet og Socialstyrelsen.

Mange fonde har på kort tid støttet op med midler til de særlige udgifter, som fulgte med corona-situationen. Det er værd at huske fremadrettet.

## Andre centrale erfaringer

### Vaccinationer

I efteråret 2020 er der opstået mangel på influenzavacciner samt vacciner imod lungebetændelse (pneumokokvacciner) ift. mennesker i risikogruppen. Mange mennesker med handicap er i risikogruppen på grund af deres handicap, mange er udsatte, fordi de har personlig assistance, som indebærer tæt fysisk kontakt, fordi de bor på institutioner med mange beboere, eller fordi de har sværere ved at få adgang til sundhedstilbud end andre.

European Disability Forum (EDF), som er DH's europæiske paraplyorganisation, opfordrer Kommissionen, Europa Parlamentet og Europarådet til at huske mennesker med handicap i udrulningsplanerne for COVID-19 vaccinen (se bilag 10).

DH er bekymret ift. udrulningen af en kommende COVID-19 vaccine i Danmark i lyset af erfaringerne med mangel på influenzavacciner og vacciner mod lungebetændelse til mennesker i risikogruppen samt forårets udfordringer med manglende kommunikationen vedrørende brug af hjælpeordninger som f.eks. BPA-ordningen. DH mener dermed ligesom EDF, at myndighederne i udrulningsplanen for COVID-19 vaccinen eksplicit bør forholde sig mennesker med handicap, og hvorvidt deres hjælpere skal sidestilles med sundhedspersonale.

### Gode erfaringer med digitale tilbud og samvær

Som det fremgår af foregående, har flere af DH's medlemsorganisationer benyttet sig af digitale platforme som følge af COVID-19. Dette blandt andet som mulighed for at rådgive deres medlemmer og udføre sociale og fællesskabsrettede arrangementer.

Hjerneskadeforeningen, samt PolioForeningen/UlykkesPatientForeningen, beskriver under "andet" det store udbytte af at benytte digitale platforme blandt organisationerne og deres medlemmer, som en vigtig og central læring under COVID-19.

### Trivsel blandt mennesker med handicap under COVID-19

Gennem organisationernes besvarelser fremkommer et generelt tema omhandlende COVID-19 situationens betydning for trivsel blandt mennesker med handicap. Herunder fremhæver organisationer konsekvenser for både det mentale og fysiske helbred.

Som det fremgår under afsnit om kommunikation, beskriver flere organisationer en oplevet *utryghed, forvirring, ængstelse, stress* eller *usikkerhed* blandt deres medlemmer (se bl.a. bilag 1: Parkinsonforeningen, Astma-Allergi Danmark, Diabetesforeningen, Dansk Fibromyalgi-Forening).

Ift. offentlige institutioners håndtering under nedlukningen henviser Lev til deres undersøgelse (foretaget i maj 2020), som viser en markant negativ effekt på trivslen for personer med udviklingshandicap og deres familier (se bilag 1: Lev). Derudover fremhæver blandt andet Foreningen Danske DøvBlinde, at døvblinde oplevede fysisk og social isolation på grund af manglende fleksibilitet i muligheden for at benytte tolk (se bilag 1: Foreningen Danske DøvBlinde). ADHD-foreningen fremhæver, at de har haft flere kritiske samtaler med deres medlemmer, som oplever dårligere trivsel og øget ensomhed (bilag 1: ADHD-foreningen). Nyreforeningen fremhæver, hvordan udskydelse af operationer og familietransplantationer, samt aflysning af hospitalers nyreskole, har medvirket til en stor forringelse af livskvalitet hos patienter og pårørende. Tilsvarende fremhæver andre organisationer, at ændring eller manglende mulighed for lægebehandling og kommunal støtte har haft betydning for deres medlemmers hverdag (se bilag 1: Nyreforeningen, Epilepsiforeningen, Osteoporoseforeningen).

Derudover fremhæver blandt andet Diabetesforeningen, at der bør være opmærksomhed på mentale konsekvenser som følge af udelukkelse fra de sociale fællesskaber, som deres medlemmer normalt færdes i (se bilag 1: Diabetesforeningen under afsnit om nedlukningen). Ligeledes fremhæver Cystisk Fibrose Foreningen, at der uundgåeligt er opstået ensomhed blandt dem, som måtte blive hjemme under den gradvise genåbning, mens andre dele af befolkningen vendte tilbage på deres arbejdsplads (se bilag 1: Cystisk Fibrose Foreningen).

Gigtforeningen fremhæver, at COVID-19 situationen har haft mentale konsekvenser for deres medlemmer som følge af ensomhed samt fysiske konsekvenser af den manglende mulighed for træning (se bilag 1: Gigtforeningen kommunikationsafsnittet).

En undersøgelse blandt mennesker med handicap og deres pårørende foretaget af Danske Handicaporganisationer i maj 2020 viser, at 48 % vurderer, at de er i risikogruppen. Undersøgelsen viser også, at syv ud af 10, som har oplevet udsættelse eller aflysning af træning og genoptræning, oplever, at det har påvirket deres helbred. Ligeledes oplevede 88 % af personerne, som oplevede ændring i kommunal støtte, at ændringerne i nogen eller høj grad påvirkede deres liv negativt (se bilag 2).

Den negative indflydelse på trivslen blandt mennesker med handicap har, som det fremgår af afsnit om civilsamfundets rolle og rammevilkår, været grobund for den politiske aftale om etablering af partnerskab på handicapområdet og økonomiske midler til initiativer for de mest udsatte (læs mere om centrale erfaringer og anbefalinger i bilag 7 og 8).



## **Anbefalinger vedr. vacciner, digitale tilbud og trivsel**

Udrulningsplanen for COVID-19 vaccinen bør eksplicit forholde sig mennesker med handicap og deres personlige assistance. Situationen, hvor man løb tør for vacciner mod influenza og lungebetændelse til mennesker i risikogruppen, bør undgås, når COVID-19 vaccinen rulles ud. Og der bør – i modsætning til i foråret – være fuldstændig klarhed over, hvordan medarbejdere, der yder personlig assistance til mennesker med handicap, er stillet.

De mentale konsekvenser af nedlukningen bør fylde mere i bevidstheden hos myndigheder, politikere og organisationer fremadrettet. Det er positivt, at der i efteråret 2020 igen er sat midler af til indsatsen imod ensomhed blandt udsatte. Midlerne bør bl.a. bruges til en national ensomhedsstrategi og lokale initiativer målrettet udsatte borgere.

Alle gode erfaringer med digitale løsninger i medlemsorganisationerne bør deles og udbredes.