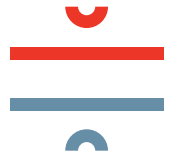


**FOR LIGE VILKÅR**

Forældre til børn med særlige behov



# Undersøgelse blandt forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom

– om deres samarbejde med kommunen og tilknytning til arbejdsmarkedet

## **UNDERSØGELSENS METODE**

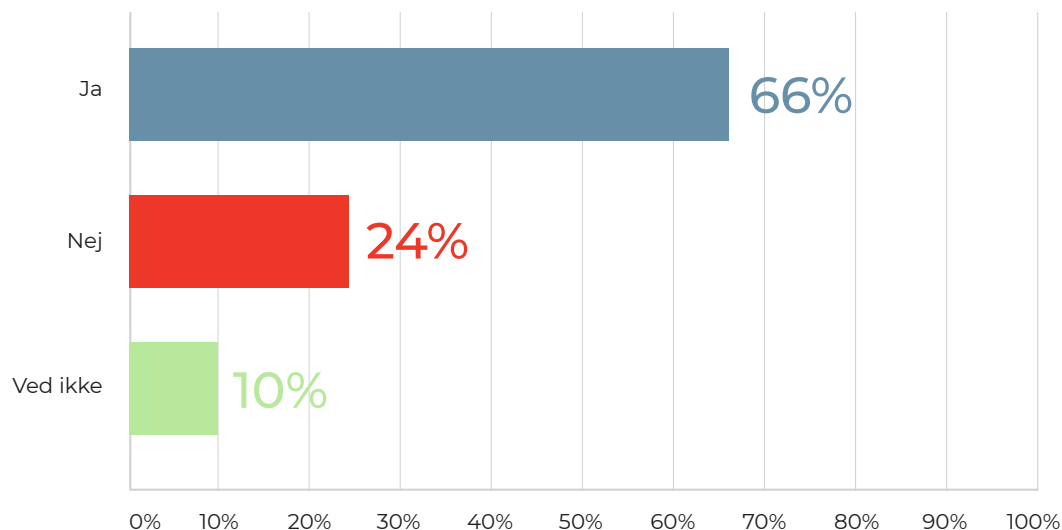
Undersøgelsen er gennemført digitalt og landsdækkende i efteråret 2021. Der er 821 besvarelser fra forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom.

# Spørgsmål 1

## Hvor mange har fast eller koordinerende sagsbehandler?

Undersøgelsen viser, at 66% af forældre til børn med handicap, har en fast eller koordinerende sagsbehandler, der har ansvar for at varetage barnets sag i kommunen. 24% har ingen fast sagsbehandler og 10% ved ikke om de har en fast sagsbehandler. Andelen der har fået en fast eller koordinerende sagsbehandler er steget 2 procentpoint ift. 2020.

## Har dit barn en fast eller koordinerende sagsbehandler i kommunen?



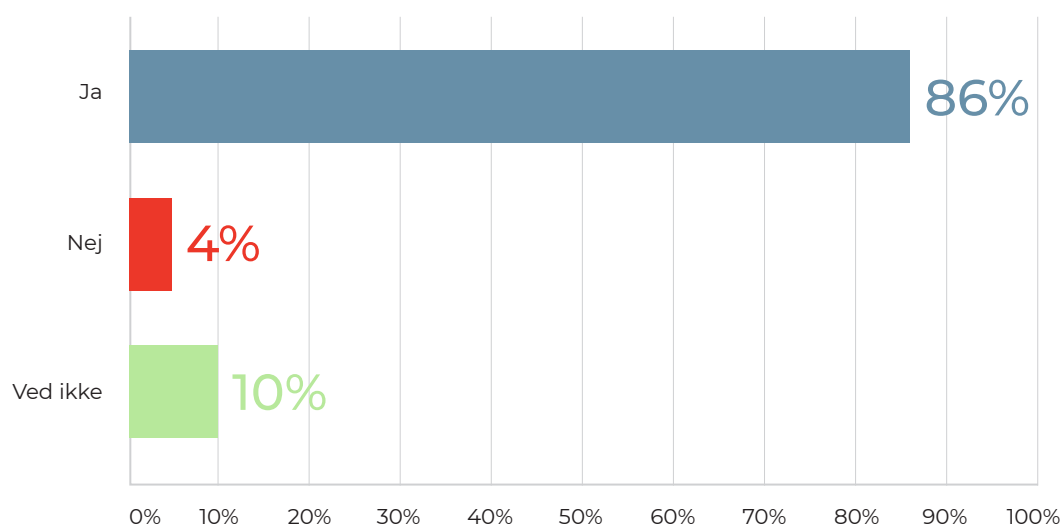
Respondenter i alt: **819**

# Spørgsmål 2

## Er der et ønske om fast eller koordinerende sagsbehandler?

Af de 24%, der ikke har fast eller koordinerende sagsbehandler eller ikke ved om de har det, vil 86% gerne have en. I 2020 var det 84%. Der er altså fortsat et tydeligt ønske fra forældrenes side om at have en fast eller koordinerende sagsbehandler der kender til barnets behov og familiens situation.

Vil du gerne have en fast eller koordinerende sagsbehandler i kommunen?



Respondenter i alt: 235

# Spørgsmål 3

## Hvordan er samarbejdet med kommunen?

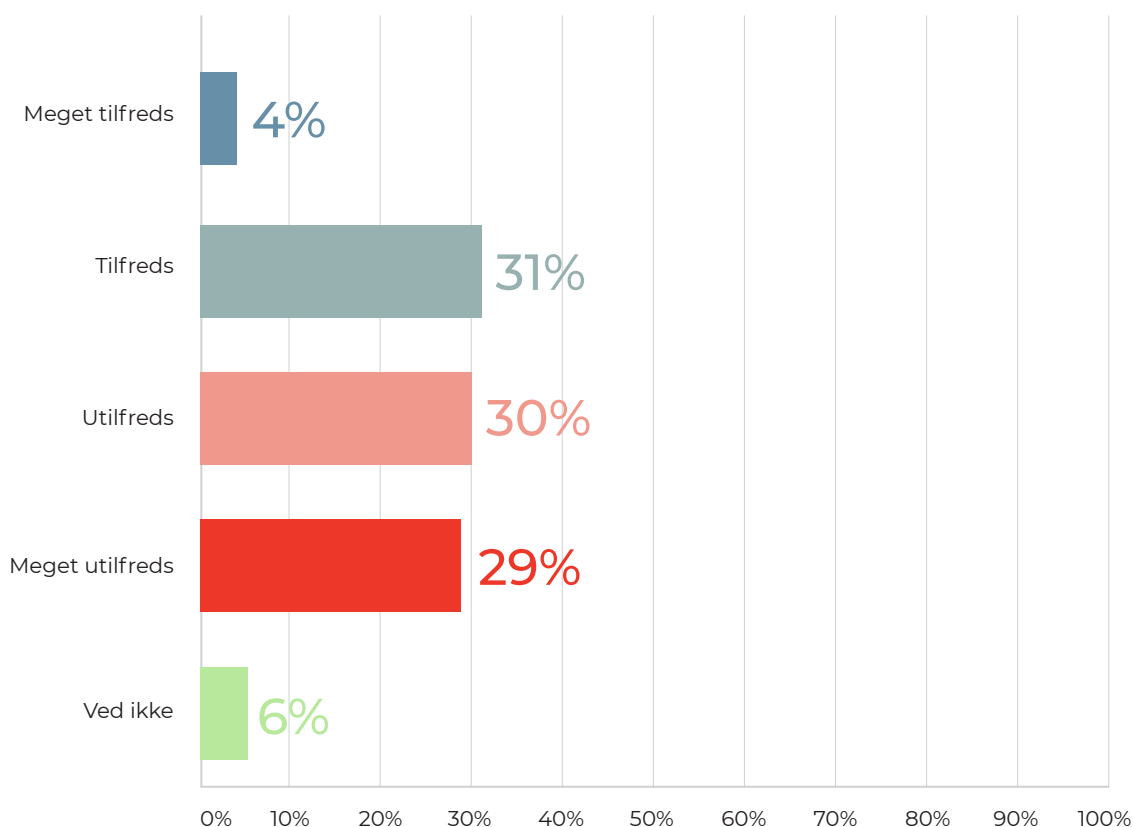
Undersøgelsen viser, at over halvdelen af forældrene (59%) er enten utilfredse eller meget utilfredse med samarbejdet med kommunen. Godt 31% er tilfredse og 4% er meget tilfredse.

Familier med børn med handicap eller kronisk sygdom bliver ofte en "offentlig familie" udelukkende

qua barnets særlige behov – uden disse havde familierne ikke haft brug for hjælp fra sociale myndigheder. Nu er de afhængige af samarbejdet og uden mulighed for at gå andre steder hen.

Et positivt samarbejde med kommunen er derfor en meget væsentlig faktor for familiens samlede trivsel.

## Hvor tilfreds er du med samarbejdet med kommunen?



Respondenter i alt: **746**

# Spørgsmål 4

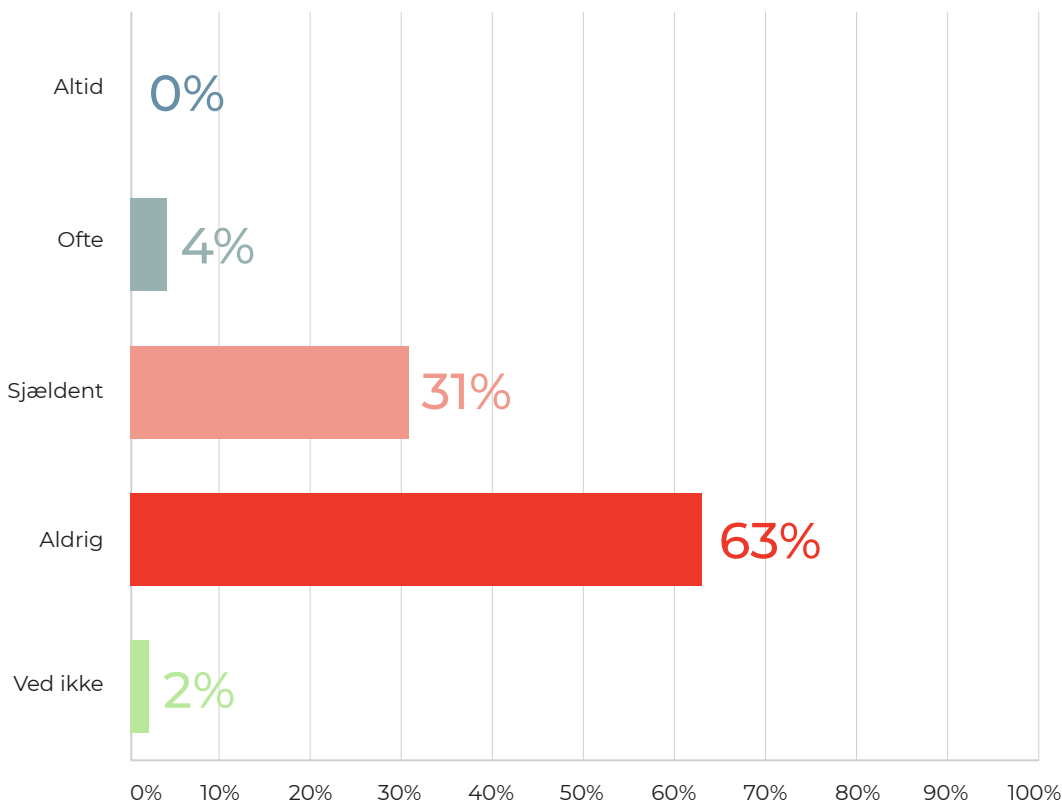
## Er kommunen opsøgende?

Undersøgelsen viser, at hele 94% af forældrene oplever, at sagsbehandleren aldrig eller sjældent er opsøgende. Det er en stigning på 1 procentpoint ift. 2020. Det er kun 4%, der oplever, at kommunen og sagsbehandleren altid eller ofte er opsøgende og tilbyder rådgivning i forbindelse med barnets sag.

Ifølge Servicelovens §11\*, stk. 2 er kommunen forpligtet til ved opsøgende arbejde at tilbyde rådgivning til familier, der pga. særlige forhold må antages at have behov for det. Børnehandicapsager kræver i langt de fleste tilfælde meget

opfølgning og koordinering mellem forskellige afdelinger og forvaltninger, skoler, institutioner, behandlingssteder mv. Når kommunen ikke på forkant rådgiver forældrene om muligheder og løsninger ift. barnets trivsel, behov og udvikling, kommer denne opgave automatisk til at ligge hos forældrene selv. Det er problematisk fordi den tid og energi forældrene bruger på at opsøge den rette hjælp fragår tid til barnet, familien som helhed, arbejde, socialliv og andet. En anden konsekvens er, at børn af forældre, der ikke har ressourcer eller overskud til at afsøge muligheder for at få hjælp, slet ikke får den nødvendige og rettidige hjælp fra kommunen.

## I hvilken grad oplever du, at kommunen er opsøgende og tilbyder rådgivning i forbindelse med dit barns sag?



Respondenter i alt: 746

\* **Serviceloven § 11.** Kommunalbestyrelsen skal tilrettelægge en indsats, der sikrer sammenhæng mellem kommunens generelle og forebyggende arbejde og den målrettede indsats over for børn og unge med behov for særlig støtte.

Stk. 2. Kommunalbestyrelsen skal som led i det tidlige forebyggende arbejde sørge for, at forældre med børn og unge eller andre, der faktisk sørger for et barn eller en ung, kan få en gratis familieorienteret rådgivning til løsning af vanskeligheder i familien. Kommunalbestyrelsen er forpligtet til ved opsøgende arbejde at tilbyde denne rådgivning til enhver, som på grund af særlige forhold må antages at have behov for det.

Stk. 7. Kommunalbestyrelsen skal tilbyde gratis rådgivning, undersøgelse og behandling af børn og unge med adfærdsvanskeligheder eller nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne samt deres familier. Opgaverne kan varetages i samarbejde med andre kommuner.

Stk. 8. Kommunalbestyrelsen skal etablere en særlig familievejlederordning for familier med børn under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Vejledningen skal tilbydes, inden for 3 måneder efter at kommunalbestyrelsen har fået kendskab til, at funktionsnedsættelsen er konstateret.

# Spørgsmål 5

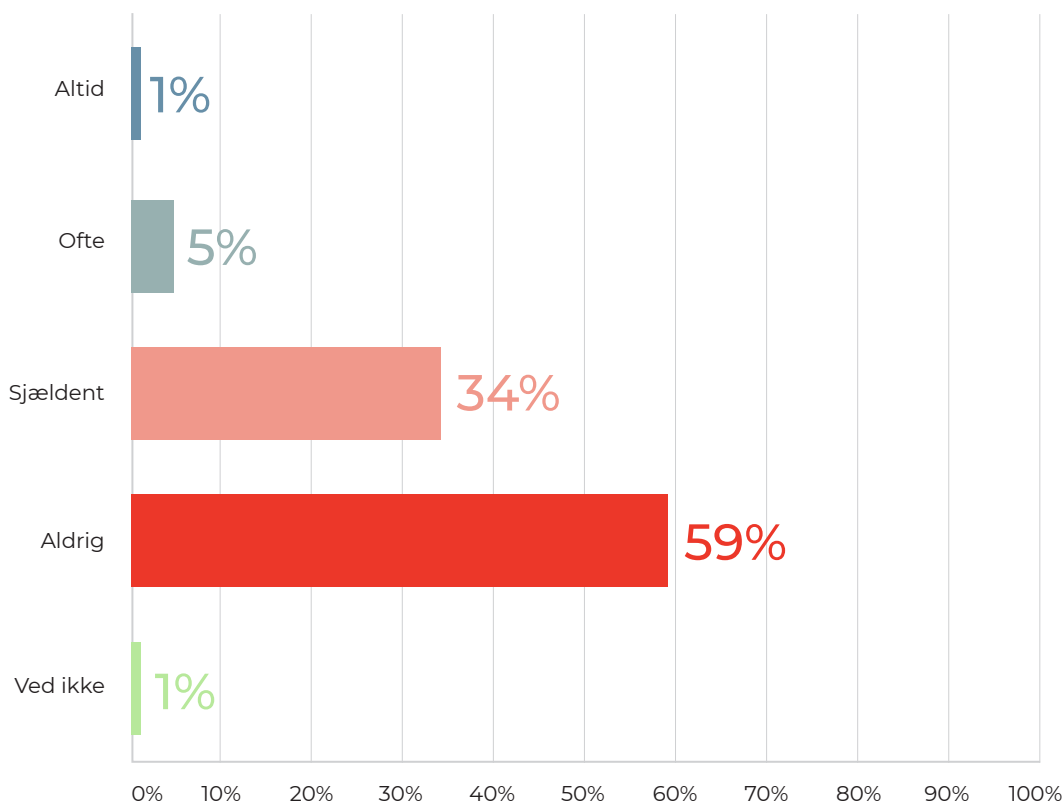
## Vejleder kommunen om muligheder og rettigheder?

Undersøgelsen viser, at meget få forældre oplever, at kommunen overholder Retssikkerhedslovens §5, idet hele 93% af forældrene oplever aldrig eller sjældent at blive vejledt af kommunen. Det burde forældrene være sikret gennem lovgivningen. Den jura, der knytter sig til børnehandicapområdet, er omfattende, kompleks og for mange forældre uoverskuelig. Forældrene er således afhængige af

at få vejledning om muligheder og rettigheder for at få hjælp til deres børn.

Til sammenligning var det i For Lige Vilkår undersøgelse i 2019 90% og 2020 92% af forældrene der ikke oplevede at blive vejledt af kommunen. Dermed er der tale om en forværring af forældrenes retsstilling.

I hvilken grad oplever du, at du bliver vejledt af kommunen om muligheder og rettigheder i forbindelse med dit barns sag?



Respondenter i alt: **747**

**\*Retssikkerhedslovens § 5:** Kommunalbestyrelsen skal behandle ansøgninger og spørgsmål om hjælp i forhold til alle de muligheder, der findes for at give hjælp efter den sociale lovgivning, herunder også rådgivning og vejledning. Kommunalbestyrelsen skal desuden være opmærksom på, om der kan søges om hjælp hos en anden myndighed eller efter anden lovgivning.

# Spørgsmål 6

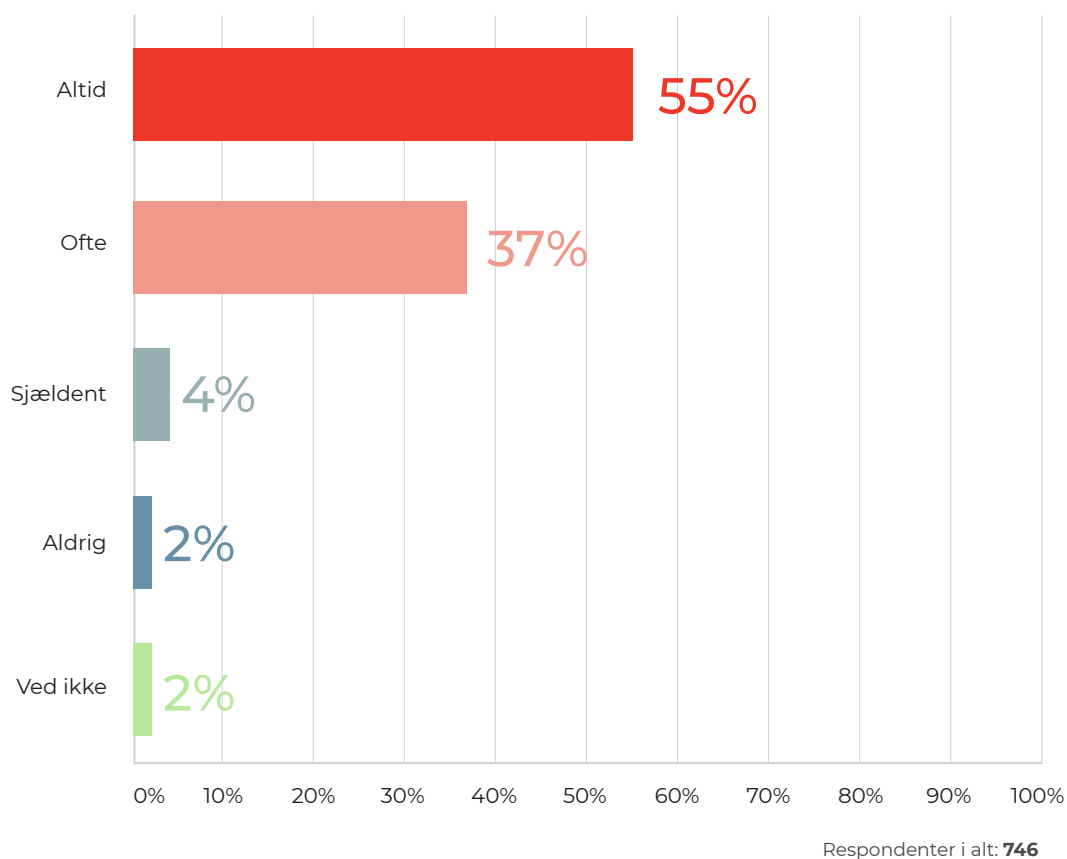
## Varetager forældrene for mange opgaver?

Undersøgelsen viser, at 92% af forældrene oplever, at de selv varetager for mange opgaver i forbindelse med sagsbehandlingen af deres barns sag. Kun 5% oplever ikke selv at skulle varetage for mange opgaver. Vi ved, at forældre til børn med handicap og kronisk sygdom i forvejen er pressede i deres hverdag. Selv at skulle varetage så mange opgaver

i forbindelse med sagsbehandlingen, belaster blot forældrene yderligere.

Der er 592 åbne besvarelser, der beskriver, hvilke opgaver det er, forældrene selv er nødsaget til at varetage. Nedenfor et udvalg af forældredtalelser fra de åbne besvarelser.

## I hvilken grad oplever du, at du selv varetager for mange opgaver i forhold til sagsbehandlingen?



# Spørgsmål 7

## Hvilke opgaver oplever du selv at skulle varetage?

Der er **592** åbne besvarelser\*, bl.a.:

Jeg har i hele forløbet med begge mine børn med autisme selv skullet være opsøgende i forhold til at få hjælp og sikre at den tilbudte hjælp rent faktisk passer til mine børns behov. Har måttet sige nej tak til mærkelige hjemmestrikkede billige løsninger flere gange. Der har været mange skift i sagsbehandlere og deres kendskab til autisme har været meget varieret. Det har krævet mange ressourcer at prøve at forklare mine børns behov. Jeg har selv måttet opsøge hjælp fra børnepsyk. af flere omgange og er endt med at bruge privatpraktiserende børnepsykiater, som faktisk har lyttet og hjulpet (heldigt at børnenes far har de økonomiske muligheder for det). PPR har været træge og manglet viden om piger med autisme.

Alle. Den nyuddannede rådgiver vi har på sagen har ikke styr på hverken lovgivning eller praksis. Hun blander ting rund, både hvad angår paragrafer og principafgørelser og sager imellem. Så kort og godt alt og alle opgaver, opfølgning på behandlingstilbud, manglende indsatser, merudgifter, ansøgninger der ikke bliver behandlet, reminder om indhentelse af oplysninger, anmodning om partshøring inden afgørelser, forkerte angivne tidspunkter og manglende journalnotater, osv. osv.

Har selv ansat psykolog og privat sagsbehandler, samt koordinering af instanser for alle dokumenter, opretholdelse lov og ret skal jeg sørge for.

Vi skal selv søge for at sagsbehandleren faktisk gør det der bliver aftalt. Vi skal hele tude tjekke op på aftaler og om hun laver ændringer. Hun glemmer at sende dagsorden ud og er slet ikke forberedt til møderne og forstår ikke vores barns udfordringer, selv om de er rigtig godt beskrevet. Det viso-forløb skolen fik igennem, formår hun ikke at få afsluttet selv om det er over et år siden det blev sat i gang. Jeg kunne blive ved, det er fejl på fejl.

Skubbe på for at vi kan holde netværksmøde, koordinering mellem kommunale fagfolk, rettelser af faktuelle fejl i barnets sag, sikre at der kommer vikar, når støttepædagogen er langtidssygemeldt og orientere kommunen om reglerne for behandlingsmæssigt fripladstilskud. De kendte ikke reglerne på området og har indtil videre brugt et helt år på at vurdere, om de kan give tilskuddet med tilbagevirkende kraft.

Jeg skal selv følge op på ting, sørge for at ting bliver dokumenteret, forhøre mig om, hvad der er af tilbud, skal altid ringe op selvom de har lovet at ringe tilbage, skal sørge for at alle har de oplysninger, de skal bruge, osv.

Koordinering af diverse behandlingsterminer. Sikre kommunikation mellem instanserne og at relevant information gives videre. Rykke efter recepter som bliver udskrevet forkert eller disponeret forkert.

Alt.

Min søn blev syg med meget svær angst pga. uopdaget autisme. I 8 mdr. efter han var begyndt at tale om selvmord fik vi ingen hjælp. Første tilbud om hjælp fra kommunen var anbringelse da vores familie var kørt helt i sænk op dette tidspunkt. Jeg fandt selv frem til en behandlingsskole som heldigvis viste sig at være det helt rigtige valg. Jeg tør ikke tænke på hvad der var sket hvis jeg ikke var vågnet op til dåd og sagt nej til anbringelse og selv fundet alternativ.

Indsamling af alle relevante oplysninger, opmærksomhed på sagsbehandlingsfrister, ansøgning efter korrekte paragraffer om alle muligheder for hjælp efter gældende lovgivning, opmærksomhed på overholdelse af gældende lovgivning, etc.

At koordinere de forskellige instanser fx hvem der skal indkaldes til møder til hvilke adresser og hvor møder bliver holdt.

Søge vejledning i forhold til hjælp og rettigheder, blandt andet Tabt Arbejdsfortjeneste, aflastning, kompensation. Man får altid mundtligt afslag, men ender altid med at vinde i den sidste ende i Ankestyrelsen. Det er udmattende.

Koordinere mellem forskellige forvaltninger såsom hjælpemiddelafdelingen, PPR og familieafdeling. Jeg skal selv være opsøgende, jeg skal selv vide hvad jeg kan få hjælp til mv.

Hold styr / overblik. Find selv ud af muligheder osv. Koordinere mellem flere forskellige enheder (skole, kommune, PPR).

Koordinering mellem interessenter og tværfagligt samarbejde. Have overblikket. Selv finde nye bosteder og STU-tilbud.

Opfølgning på ting der er sat i gang. Skal selv finde ud af hvad vi kan få af hjælp til. Skal selv følge op på alt og rykke for svar gentagne gange. Skal selv vide alt lovstof og paragrafer. Selv bede om klagevejledning da den aldrig er med. Kunne blive ved.

Opsøge og drive processer. I stedet for at blive informeret, skal man som oftest selv opsøge og spørge.

Opfølgning, kontakte diverse personer for at få alting til at spille sammen, rykke for svar, lede efter tiltag osv., der ville kunne hjælpe os, følge op, rykke for svar osv. osv.

Jeg er nødt til selv at læse lovgivningen for at vide, hvilken hjælp vi kan søge. Ingen kommer og fortæller om begreber som "merudgifter", "ledsagerordning/-kort" eller andre fagtermer. Dem må man selv opdage eksistensen af. I forlængelse heraf, så er det generelt sådan, at kommunen aldrig tilbyder noget, som man ikke selv har bedt om. Og man kan i sagens natur ikke bede/søge om ting, man ikke ved eksisterer (sådan foregår det i øvrigt også for voksne). Jeg er dermed mit eget barns advokat og står for at sikre mit barns retssikkerhed. Det forestiller jeg mig rigtigt mange mennesker slet ikke kan.

Koordinering, opsøgende arbejde ift. hjælp og tilbud, sørge for at der bliver taget referat/skrevet noter ift. aftaler, arrangere møder med relevante parter, rette fejl i referater/noter mv, løbende opfølgninger ift. tidsfrister mm, tovholder mellem instanser og meget mere... (suk - det er nærmest fuldtidsarbejde, som skal passes ved siden af alm arbejdsdag. Det betyder, at man skal vælge: vil man være sammen med børnene, og lave kommunens arbejde, når de sover, eller vil man have søvn (som i forvejen er en mangelvare) og derved ikke have tid med børnene. Det er simpelthen grotesk!

\*Alle åbne besvarelser kan fås ved henvendelse til  
For Lige Vilkår: [pernille@forlige.dk](mailto:pernille@forlige.dk)



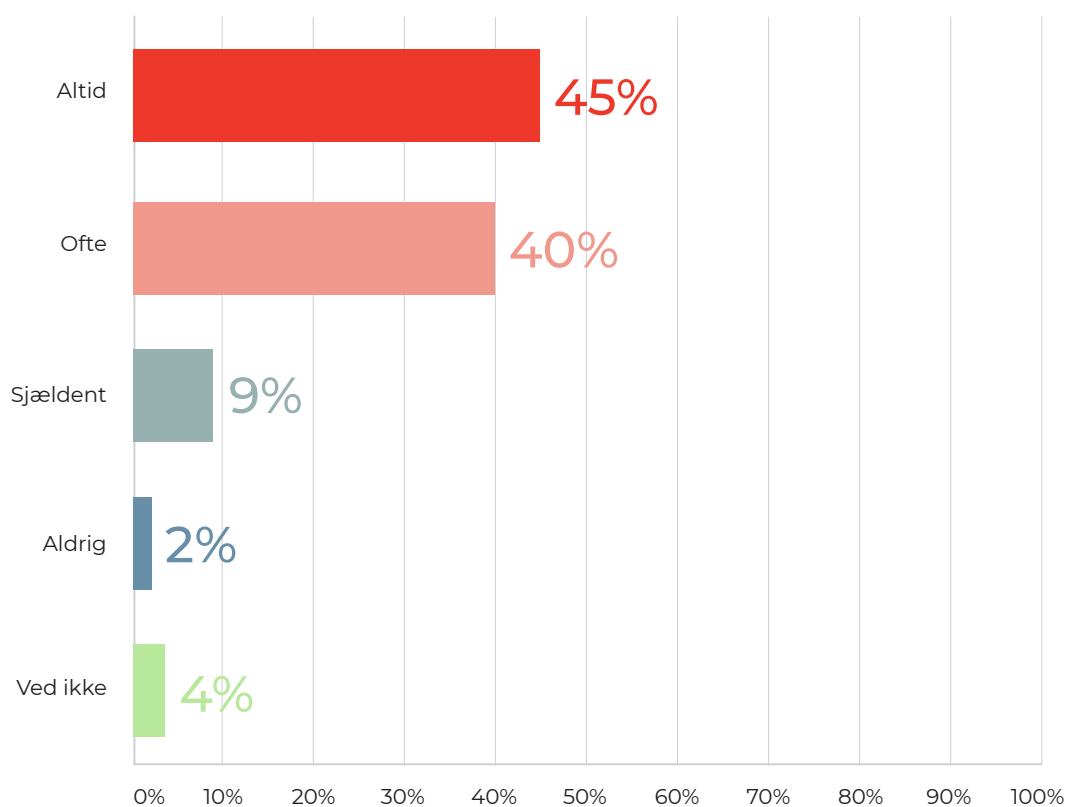
# Spørgsmål 8

## Er samarbejdet med kommunen stressende?

Undersøgelsen viser, at 85% af forældrene fortsat oplever, at samarbejdet med kommunen er stressende. Det er en stigning ift. 2020, hvor det lå på 82%. Kun 11% af forældrene oplever sjældent eller aldrig, at samarbejdet med kommunen er stressende.

Det er i sig selv en stressfaktor at være forældre til et barn med handicap eller kronisk sygdom. I det lys er det uholdbart, at samarbejdet med kommunen også stresser forældrene.

I hvilken grad oplever du, at samarbejdet med kommunen er stressende for dig og/eller familien?



Respondenter i alt: 669

# Spørgsmål 9

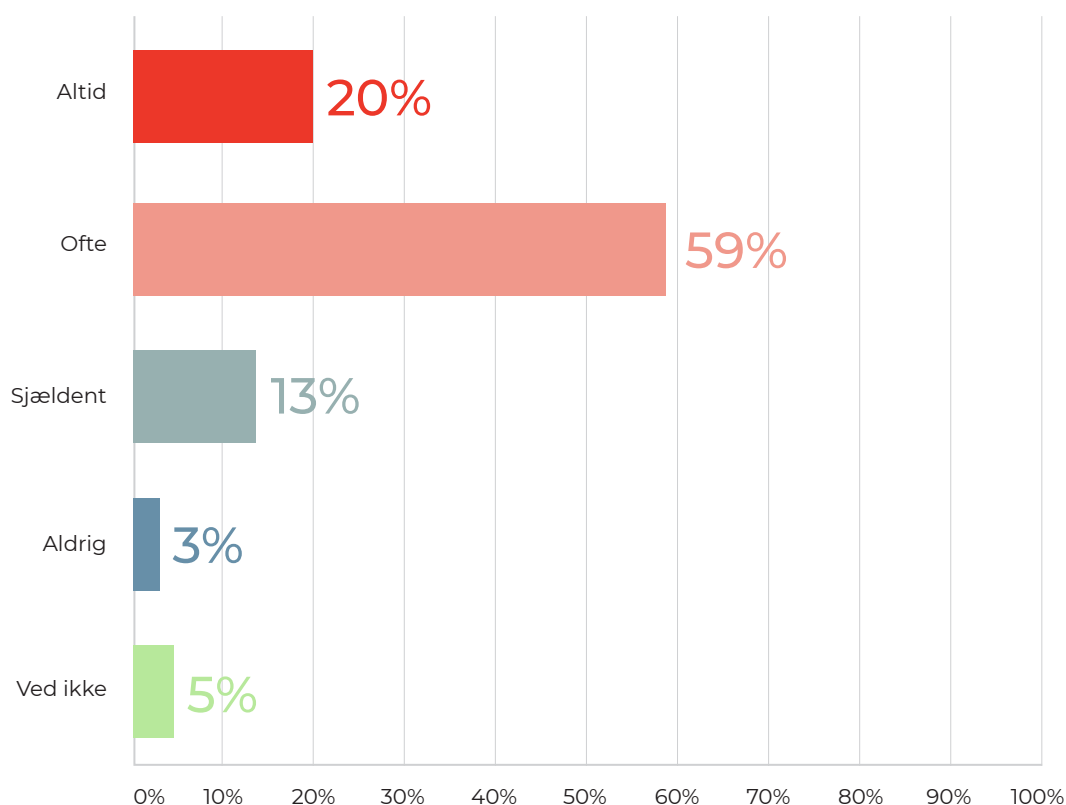
## Har familierne brug for et netværk?

Undersøgelsen viser, at 79% af forældrene altid eller ofte har brug for deres netværk til at støtte dem ift. barnet med handicap eller kronisk sygdom. Det er en stigning på 2 procentpoint i forhold til undersøgelsen fra 2020. Kun 16% har sjældent eller aldrig brug for hjælp fra netværket.

Undersøgelsens resultater bekræfter, at forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom i ud-

talt grad har brug for hjælp udover det sædvanlige. Vi ved fra andre undersøgelser, at børn med handicap eller kronisk sygdom har færre venner og legeaftaler. De har flere sygedage og lider oftere af skolevægring. Alt dette betyder, at de er mere hjemme og mere sammen med deres forældre end børn uden særlige behov. Det kan være en af forklaringerne på behovet for et støttende netværk.

## I hvilken grad har du brug for et netværk af familie og/eller venner, der kan hjælpe og støtte dig i forhold til dit barns handicap eller kroniske sygdom?



Respondenter i alt: 661

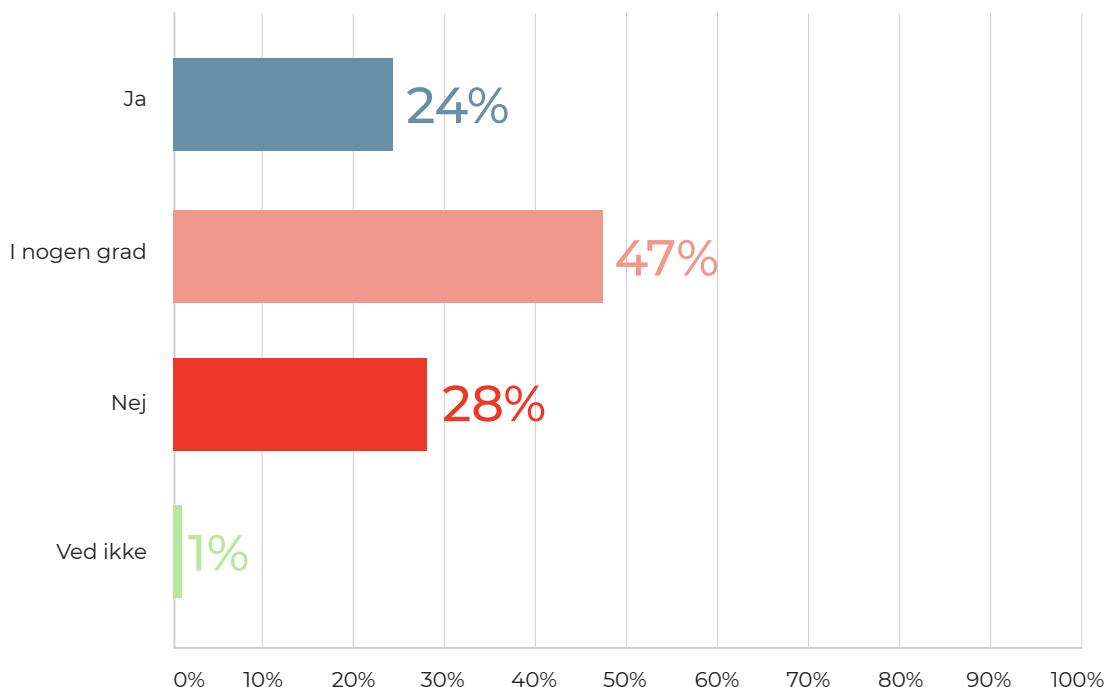
# Spørgsmål 10

## Har familierne et netværk?

24% svarer ja til, at de har et netværk, der kan hjælpe ift. barnet med handicap eller kronisk sygdom. Det modsvarer resultatet fra 2020. 47% svarer i nogen grad, mens 28% svarer, at de ikke har et netværk. Det er altså en relativ stor andel, der ikke har et støttende netværk omkring sig. I 2019 lå

andelen af dem der svarede ja 5 procentpoint højere. Da det var før Covid-19 pandemien kan noget tyde på, at overskuddet i samfundet til at hjælpe andre i en vanskelig situation er svundet ind. Samtidig er der væsentlig flere, der selv har behov for hjælp og støtte som en konsekvens af pandemien og dens følger.

Har du et netværk, der hjælper og støtter dig i forhold til dit barns handicap eller kroniske sygdom?



Respondenter i alt: **660**

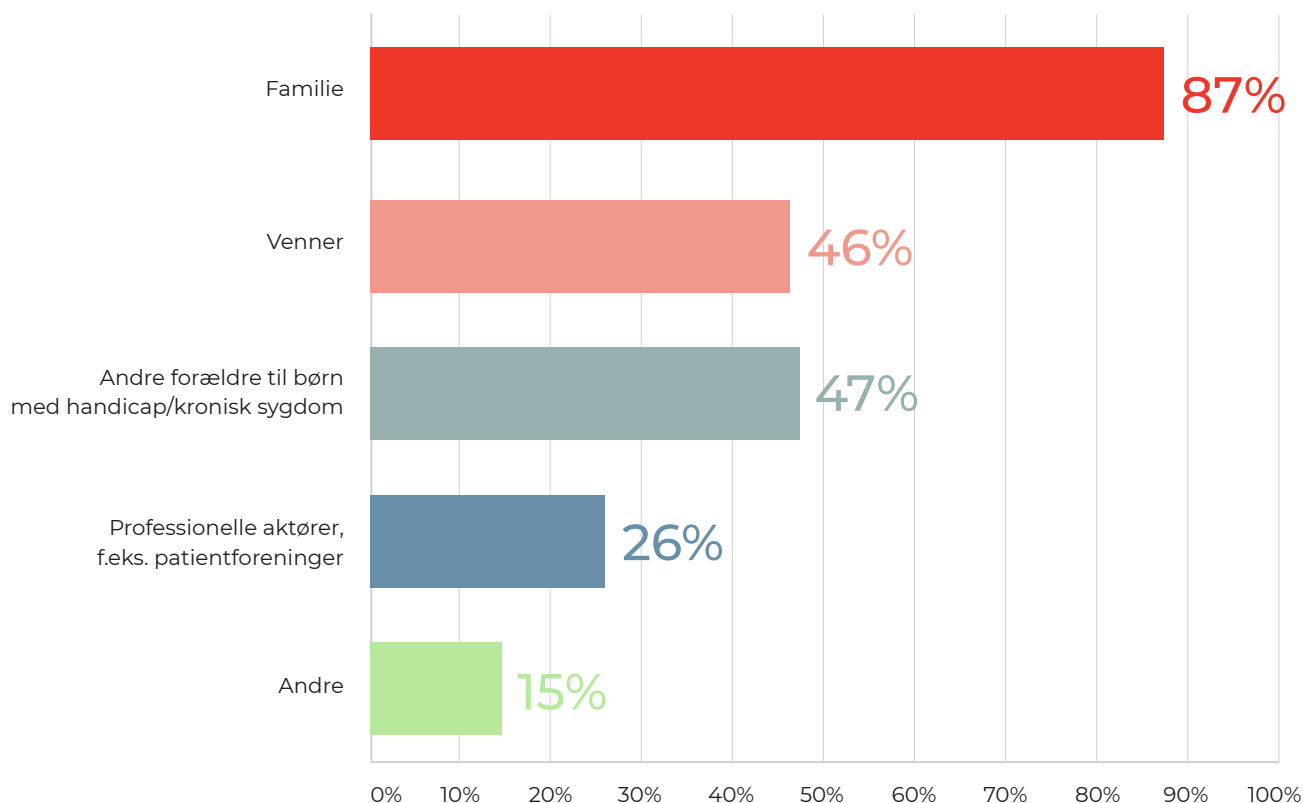
# Spørgsmål 11

## Hvordan er netværket sammensat?

Af de 71% der har et netværk eller i nogen grad har et netværk, svarer 87% at det er familien, der er netværket. Men også venner (46%) og andre forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom (47%) er en del af netværket. Professionelle aktører udgør en del af netværket for 26% af familierne.

Det er en stigning på 7 procentpoint fra 2019 og 4 procentpoint fra 2020. Der er altså en stigende tendens til, at man selv betaler for at få hjælp og støtte fra professionelle. I de åbne besvarelser under svarmuligheden "andre" er der mange, der angiver egenfinansieret hjælp (fx jurister, advokater og private socialrådgivere).

## Hvem består dit netværk af?



Respondenter i alt: **470**

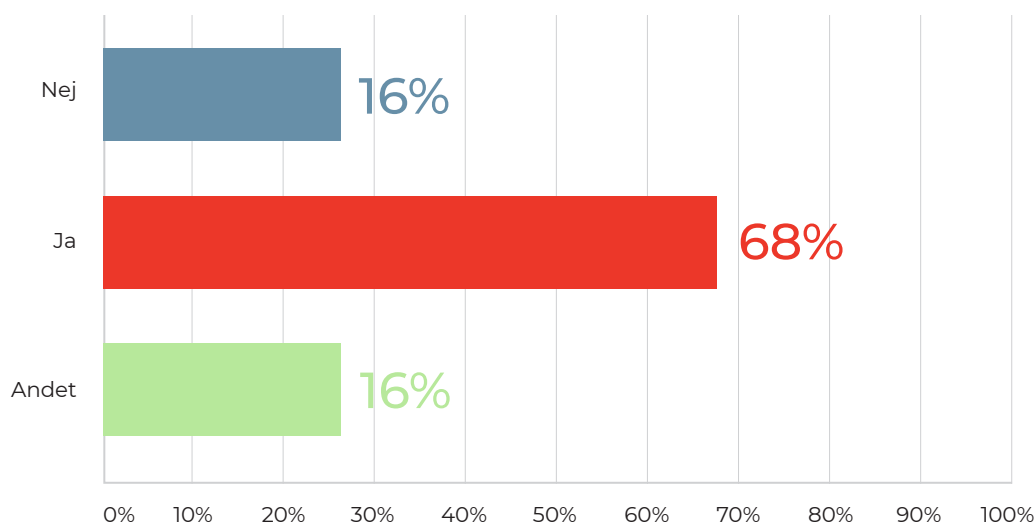
# Spørgsmål 12

## Er tilknytningen til arbejdsmarkedet ændret?

Spørgsmål og svarmuligheder er ændret i forhold til tidligere års undersøgelser. Der er derfor ikke et reelt sammenligningsgrundlag. Andelen af forældre, hvis tilknytning til arbejdsmarkedet er ændret som en direkte konsekvens, er skræmmende høj - særligt set i lyset af, at det for manges vedkommende er en ufrivillig

konsekvens når de reducerer deres tilknytning til arbejdsmarkedet. Det kan bl.a. skyldes manglende hjælp til barnet og familien. Til de 68% kan lægges en stor del af de åbne besvarelser under svarmuligheden Andet (16%). Her er der også mange besvarelser, der repræsenterer en ændret tilknytning til arbejdsmarkedet. Se de åbne besvarelser på side 14.

Er din egen eller barnets anden forælders tilknytning til arbejdsmarkedet ændret som en direkte konsekvens af at have et barn med handicap/kronisk sygdom?



Respondenter i alt: 657

# Spørgsmål 12

Er din tilknytning til arbejdsmarkedet ændret som en direkte konsekvens af at have et barn med handicap eller kronisk sygdom?

Der er **102** åbne besvarelser\*, bl.a.:

» Delvist, jeg er på mit job på fuld tid stadig (det er vi begge), men har mange timer til at være opsøgende og deltage i konsultationer, som tages fra arbejdstiden – selv om mit barn nu er 19 år, er hun ikke selvkørende.

» Har fået flere advarsler på jobbet pga. fravær som følge af psykisk sygt barn. Sagsbehandleren har ingen forståelse for, at jeg forsøger at fastholde min plads på arbejdsmarkedet. Hun mener, det er et udtryk for, at jeg ikke gør nok for mit barn. Men jeg ved at alting bliver meget værre, hvis jeg mister fodfæstet på arbejdsmarkedet. Jeg er 55 og får næppe et job igen.

» Jeg endte med at blive opsagt fra mit internationale chefjob pga. fravær relateret til mit barns skolevægring og psykiske tilstand. Jeg er nu på fuld tabt arbejdsfortjeneste uden udsigt til at vende retur.

» Har måtte sige op 1 gang, og ladet mig fyre fra arbejdet 1 gang.

» Nej, men det er et spørgsmål om tid, da skolen minimerer vores søns skoletid og ofte ringer ham hjem, fordi han ikke kan overskue en hel skoledag.

» Nej, men det har været ekstremt hårdt. Vi har følt os utilstrækkelige både på arbejdspladsen og i familien. Det har haft omkostninger for vores psykiske og fysiske sundhed, og har haft store omkostninger for alle vores 3 børn.

» Ja, fordi vi har valgt hjemmetræning får jeg TAF, men også fordi min datter ikke kan rumme lange skoledage, og derfor har nedsat tid.

» Har forladt arbejdsmarkedet pga. stress/depression pga. belastning gennem 10+ år – der er først kommet rigtig ro på, efter at jeg er uden for arbejdsmarkedet og efter at voksne barn er kommet i ressourceforløb.

» Begge akademikerforældre havde fast job for tre år siden. Nu er den ene på TAF for 3. år i træk og den anden er sygemeldt med langvarig stress og er blevet fyret.

» Jeg har tidligere haft tabt arbejdsfortjeneste. Det kunne jeg virkelig godt bruge igen, men er bekymret for hvad min nye arbejdsgiver vil sige – og om kommunen overhovedet vil bevillige det.

» Vi er begge endt med at stå uden for arbejdsmarkedet pga. for dårlig og for langsom hjælp.

» Havde tre jobtilbud, kunne ikke takke ja, fordi mit barn ikke fik bevilget den nødvendige hjælp af kommunen.

» Flere gange burn-out.

» Jeg har været sygemeldt siden han blev født i 2019.

» Er endt sygemeldt på 3. år, for at klare hverdagen.

» Gået ned i tid, tæt på stresssygemelding begge forældre.

\* Alle åbne besvarelser kan fås ved henvendelse til  
For Lige Vilkår: [pernille@forlige.dk](mailto:pernille@forlige.dk)

» Jeg har været på nedsat tid længe som følge af mit barns handicap, og så er det kun takket været en meget fleksibel arbejdsgiver at jeg har et job.

» Det har den været, i 2 1/2 år gik børnenes far hjemme sammen med mig og det syge barn, nu har han dog været tilbage på fuld tid i et år

» Begge forældre har nu TA efter behov, heldigvis har det ikke ændret vores arbejdsforhold – endnu.

» Jeg arbejder på deltid og var i flere år på fuld taf, hvorefter jeg måtte skifte karrierespor for at få hverdagen til at hænge sammen. Er dog glad for karriereskiftet nu.

» Min arbejdsplads er fleksibel og jeg kan også arbejde hjemme, MEN det er svært at holde det hele sammen uden stress.

» Mor på vej tilbage til job efter belastningsreaktion. Far har nu behov for sygemelding.

» Må begge arbejde på nedsat tid for at få det til at hænge sammen.

» Jeg er blevet nødt til at gå ned på 50% – dog m. TAF-støtte.

» Har fået belastnings reaktion, og deraf ender jeg nok på førtidspension.

» Begge forældre er på nedsat tid for at få hverdagen til at hænge sammen. Nedgangen i tid er selvfinansieret.

» Jeg har ikke arbejdet i 15 år. Min søn er 15 år

» Flere fyringer gennem årene pga. stress og fravær.

» Pt sygemeldt med stress, (for 3. gang indenfor en periode på 5 år)

» Far fik som følge af at have gået med/båret på vores datter i et halvt år, inden vi fik hendes hjælpemidler, 2 diskusprolaps i sin ryg. Han har nderover været sygemeldt fra sit arbejde af flere omgange med stress.

» Efter 7 år med ordinært fuldtidsarbejde og 'et nedslidende fuldtidsarbejde' omkring min søn, som bestod i uendeligt mange uvirksomme møder, telefonsamtaler og skriftlig kommunikation, hvor jeg fortalte og beskrev min søn og vores families behov for hjælp, mistede jeg mit arbejde, og var nødt til at sygemelde mig. Jeg har efterfølgende fået konstateret voldsom overbelastning, som er gået ud over mine kognitive evner samt ptsd symptomer i relation til det kommunale myndighedssystem. Jeg har måttet gå på nedsat arbejdstid for egen regning.

» Pt. stresssygemeldt og før det arbejdet på nedsat tid for at tingene til at fungere. Selvbetalt.

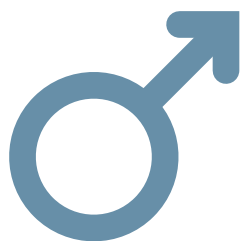
» Ikke på papiret, men jeg er pt. sygemeldt grundet børnenes udfordringer og frygter for, om jeg kan beholde mit job, hvis situationen ikke ændres og vi/de får hjælp snart. Kommunen afviser at nogle timers TA er en mulighed pt.

# Spørgsmål 13

Undersøgelsens kønsfordeling.

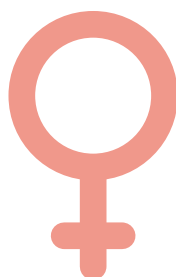
## Køn

Respondenter i alt: **634**



24

Mænd



610

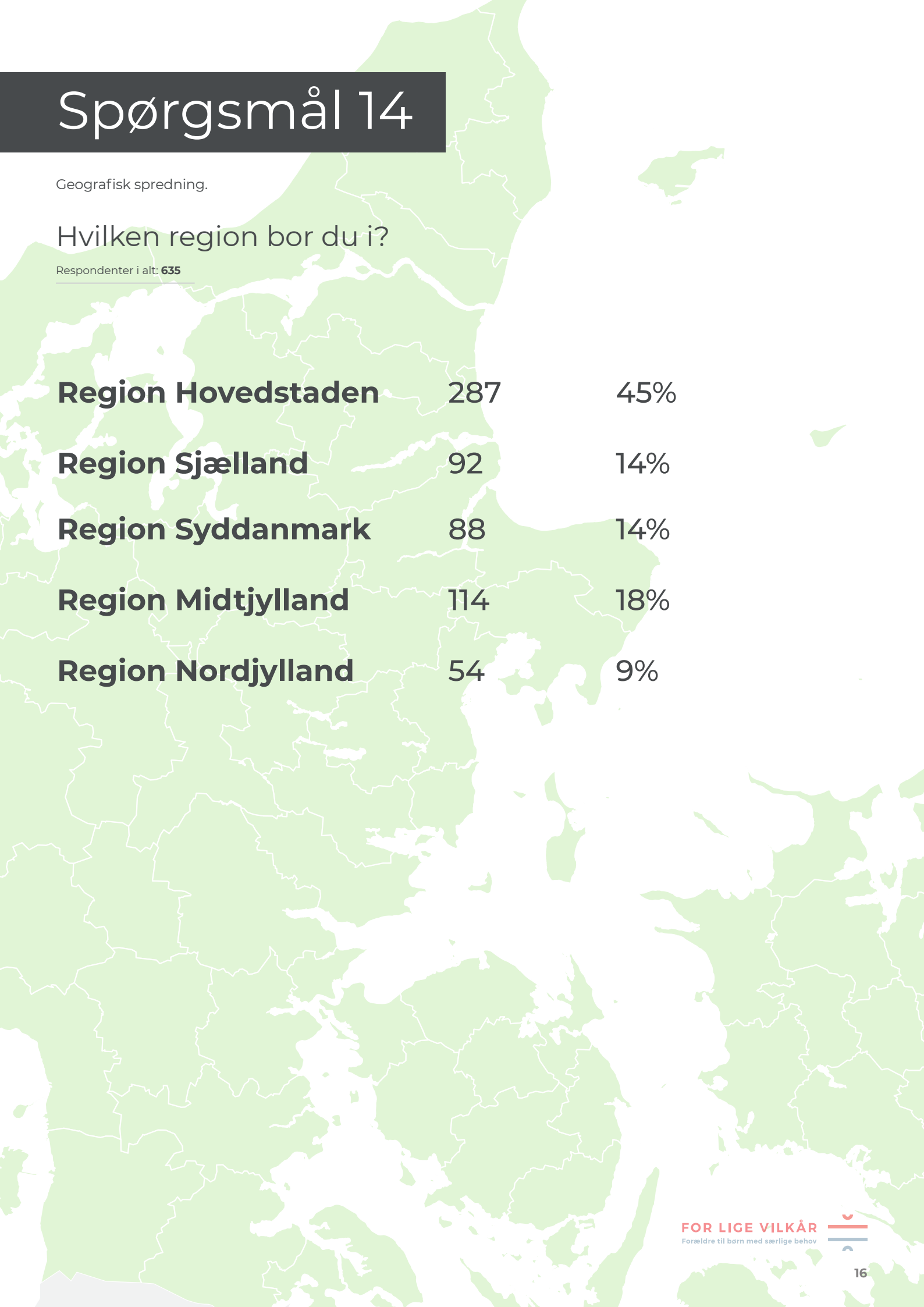
Kvinder

# Spørgsmål 14

Geografisk spredning.

Hvilken region bor du i?

Respondenter i alt: **635**

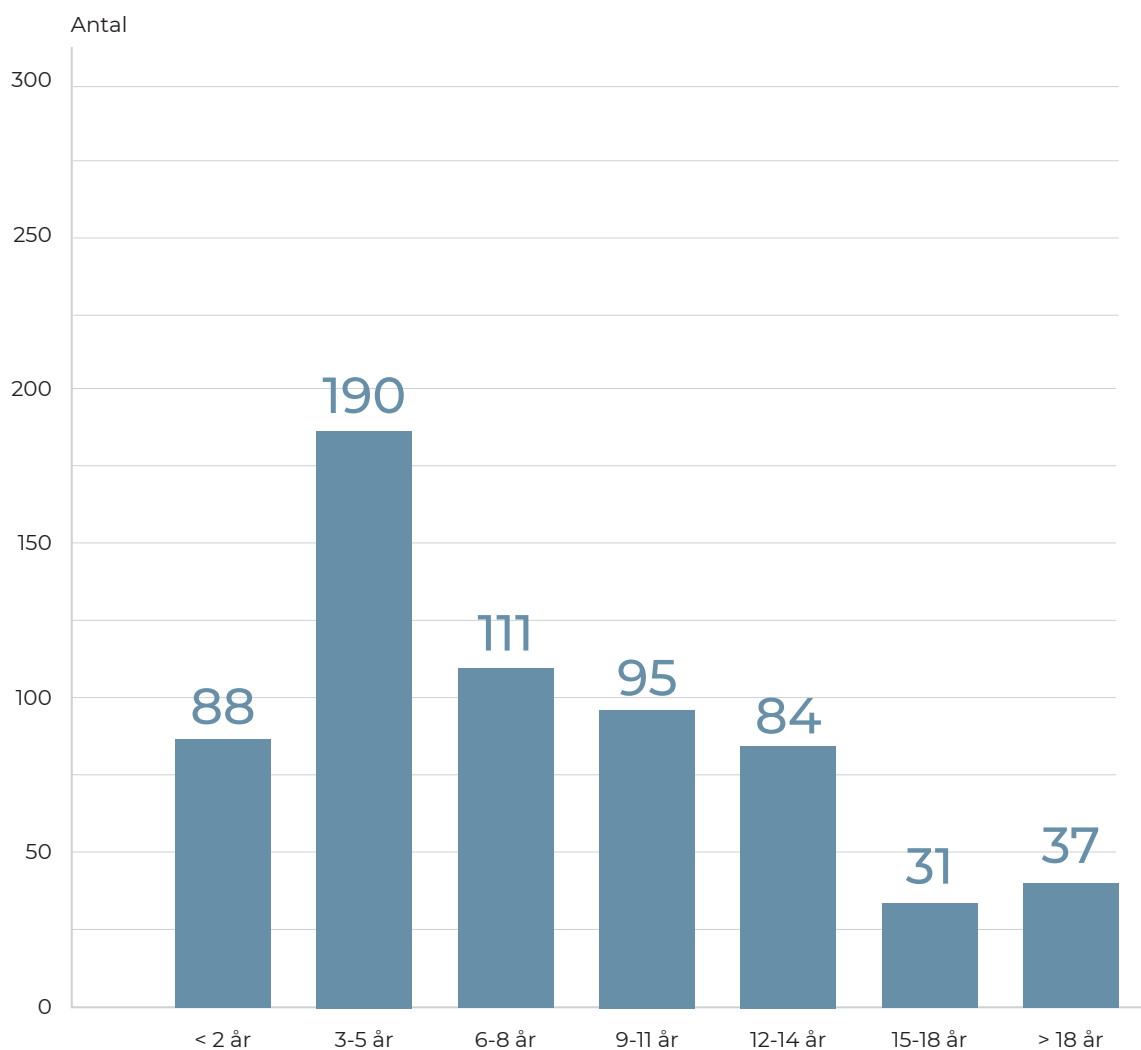


<b>Region Hovedstaden</b>	<b>287</b>	<b>45%</b>
<b>Region Sjælland</b>	<b>92</b>	<b>14%</b>
<b>Region Syddanmark</b>	<b>88</b>	<b>14%</b>
<b>Region Midtjylland</b>	<b>114</b>	<b>18%</b>
<b>Region Nordjylland</b>	<b>54</b>	<b>9%</b>



# Spørgsmål 15

Hvor mange år har I haft kontakt til kommunen i forbindelse med barnets handicap/kroniske sygdom?



Respondenter i alt: **636**

# Åbne beværelser

Til undersøgelsen er der afslutningsvis 273 åbne besvarelser, hvoraf mange er vidnesbyrd om den desperate situation familierne befinder sig i. Der er også positive og

» Vi oplever som forældre at være blevet sat totalt af i samfundet. Vi er nødt til at arbejde om natten og hjemmeskole vores to autistiske børn om dagen da der endnu ikke er fundet et passende tilbud trods flere års forsøg på råb om hjælp. Vi har ikke længere venner, fritidsinteresser, oplevelser uden for hjemmet, kollegaer osv. Vi overlever kun fordi vi har vores egen virksomhed som vi primært driver om natten. Sådan har vores liv været i 6 år. Bare de sidste 2 måneder har vi forsøgt at råbe skoleleder, kommune, PPR, lærer, egen læge, pædagoger, op men uden hjælp. Vi er en ellers ressourcestærk familie, med pæne lønninger og godt cv og et stærkt ægteskab.

» Jeg drømmene om et samarbejde med kommunen hvor man ikke behøver have læst jura. Et samarbejde der handler om at lette presset på os familier. Hvor vi ikke skal føle at kommunen belæsser os med skrivelser i hvad der virker som et forsøg på at få os gjort så udmattede at vi giver op og de kan slippe for at betale merudgifter. Der burde være nogle "kasser" man ryger i når barnet har et specifikt handicap som hospitalet har lavet sammen med familier med sygdommen. Her skulle der være specifikke ting som man ved familierne bruger og derfra fjerner eller lægger man til. Mange med min søns sygdom bruger de samme ting... hvorfor bruge sagsbehandlingstid på at skulle spørge om det? Lav noget automatiseret fra hospitalet hvor lægerne og sygeplejersker ved konsultationer i forvejen notere ned ved konsultation. Der er helt ærligt SÅ mange måder at automatisere en del af processen og så brug krudt på at havende gode sagsbehandlere der bliver ordenligt uddannet til at støtte familierne.

» Vi har et rigtig godt samarbejde med kommunen og har i bund og grund altid fået den støtte vi og de professionelle omkring mit barn har ment, vi har brug for.

» Vi er på mange måder en ret resurcestærk familie, og når vi bliver presset i samarbejdet med kommunen, så kan jeg slet ikke forestille mig, hvor belastende det må være for mere udsatte familier.

» Det kunne være rart med en fast sagsbehandler, der havde overskud til at vejlede og rådgive samt tid og mulighed for at være med til at afdække reelle støttebehov og relevante indsatser, så man som familie kan blive så selvhjulpne som mulig. Det kunne også være rart, hvis sagsbehandlingstiden på ansøgninger om tabt arbejdsfortjeneste, merudgifter, psykologhjælp etc. var kortere, så man vidste, om man var købt eller solgt. Desuden er der op til et halvt års ventetid på refusion af udlæg fx. kørsel til behandling og psykologhjælp.

» Det bør være lettere at søge og sagsbehandler burde vide de tilbud der er. Det ved vi som borgere jo ikke.

» Har opgivet. Kommunen hjælper ikke. Når man accepterer / indser det, bliver livet nemmere.

» Det kræver rigtigt meget overskud at få den hjælp, man er berettiget til. Svært at komme i kontakt med rådgiver, man skal selv vide, hvad man har ret til osv.

» Det er bare så umådelig hårdt. Men givende når man lærer dem og deres behov at kende. Ville ønske systemet kiggede langsigtet fremfor kortsigtet. Ville give bedre mening økonomisk på den lange bane og især overfor barnets fremtidige muligheder

opløftende fortællinger, men det er de nedslående oplevelser i mødet med systemet, der dominerer billedet.

» Der er altid en angst at få brev fra kommunen Man føler sig aldrig sikker. Altid uklart ved genforhandling om ændringer sker eller beslutning kan køre videre På trods af nu voksent barn arbejder jeg nedsat tid, bruger en dag om ugen til at hente/bringe, tandlæge, fys., læge, træning, kommunikation med kommunen, lave løn til hjælpere, være tilgængelig for telefonopfølgninger mv.

» Jeg orker ikke længere kontakt til handicapcentret. Oplever at sagsbehandler uden beslutningskompetencer, og alle beslutninger ligger hos et lag, som for os som hjælp søgende borgere er usynligt/formummet. Det føles kafkask - elller for at blive i en aktuell analogi: Squid game-agtigt. Jeg orker ikke længere kampen, og har erkendt, at vi må finde hjælpen til vores barn i andre regi, så jeg betragter det årlige møde, hvor vi pænt siger ja tak til den søde bostøtte til hjemmeboende som et re-traumatiserende ritual, vi bare må gå igennem. Næste stop er psykiatrien.

» Hjemmetræning og fuld tabt arbejdsfortjeneste redder hele vores familiev. Både ift. udstyr og overskud. Dokumentation tager livet af os, og hjælpemidler bliver der brugt afsindig meget energi på at få ansøgt om og til at fungere. Familiepsykolog til forældrene savnes. Der er især pres på, når søskende også er pressede og i vores tilfælde under udredning - så er der nemlig ingen hjælp at hente, mens man afventer (ofte i 5 år...). PS. Vi er trætte.

» Min søn er udviklingshæmmet, men vi har ikke brug for hjælp fra kommunen. Han er velplaceret i skoletilbud og klubtilbud, og har været det i 9 år, så vi behøver ikke noget fra kommunen.

» Vores søn er nu 18 år og vi skal fortsat hjælpe ham meget. Vi arbejder begge på fuld tid og er i den grad stressede. Nu hvor det allerstørste pres letter lidt, begynder vi at kunne mærke os selv og trætheden og udmattelsen kommer væltende.

» Det er en dårlig forretning at tvinge mig på offentlig forsørgelse bare fordi kommunen ikke "har ressourcer" til sagsbehandling. Jeg kunne fortsat have været en overskudsforretning for kommunen, hvis de havde hjulpet rettidigt og kompetent. Nu er vores familie en dundrende underskudsforretning, både økonomisk og menneskeligt.

» Kommunen trækker tingene i langdrag. Der bliver aldrig fulgt op på ansøgninger, selvom de har modtaget dem. Man modtager ikke engang en afgørelse.

» For os har det været den ene rystende oplevelse efter den anden, at være netværksplejeforældre for to meget og komplekst udfordrede børn.

» Ikke nok med at man ikke får hjælp. Man bliver som forældre mistænkt for at overdrive, være skyld i mistrivsel og meget sjældent lyttet til. At få hjælp bliver en kamp hvor barnets tarv synes at forsvinde i økonomiske betragtninger og kasse tænkning.

» Skiftende sagsbehandlere/familierådgivere (3 på 3 år). Sagsbehandleren har (for) mange sager/familier og har ikke nok tid til hver sag.

» Man bør se familien i sin helhed for at kunne give bedst hjælp

# Åbne beværelser

Vi har et barn på 12 år med infantil autisme, ADHD og OCD. Og trods det har det nu taget over to år at få kontakt til PPR for at sætte gang i en udredning af lillebror (han er nu 9 år). Vi bor endda i en kommune, hvor man blandt de ansvarlige taler meget om tidlig indsats og opsporing. Det er sågar skrevet ind i kommunens børnepolitik. Vi har klaget over, at PPR ikke har reageret til Borgmesteren, Børn og Unge udvalgsformanden, hele byrådet, hele direktionen, ledelsen, alle relevante parter, den lokale DH-afdeling, det lokale Handicapråd, Ankestyrelsen og Ombudsmanden. Det har ikke hjulpet. Nu er vores dreng netop endt i fuld skolevægring. Om en uge har vi det første indledende møde med PPR. Det er dog ikke dem eller kommunen, der er årsag til det. Det er skolen og os, fordi vi fortsat har kæmpet for at skaffe ham hjælp. Spørgsmålet er, om det allerede er for sent...

Pt har jeg et ok samarbejde med kommunen. Men det er fordi vi har en god sagsbehandler lige nu. Men det er også først gang det er sket.

Jeg oplevede, at det var meget ressourcekrævende at indlede samarbejdet med kommunen - alene det at gennemskue hvem og hvor jeg skulle kontakte, var svært. Papirerne der skulle udfyldes, var svære, og de forskellige kontaktpunkter i kommunalt regi afhængigt af hvad der er brug for hjælp til, er meget forvirrende. Det havde været dejligt med en kommunalt ansat rådgivende kontaktperson, der kunne holde en i hånden igennem dét. Desuden har jeg haft stor frygt for det kommunale samarbejde, og har haft meget lidt tiltro til arbejdet med sagsbehandleren. Heldigvis har samarbejdet været relativt positivt indtil videre.

Vi bor i Århus kommune og har oplevet markante forbedringer de senere år i forhold til hvordan vi bliver mødt. Måske er vi bare heldigere nu, måske er vores søns diagnose/handicap kommet i en bestemt kategori i handicapafdelingen, for børn/familier med tydeligt behov for støtte, eller måske skyldes det den nye sagsbehandler, som virker til at have en anerkendende tilgang. Vi har førhen brugt enorme mængder af unødvendig tid og energi på at beskrive og sandsynliggøre og dokumentere og blive "fejlet af". Det er SÅ dejligt at opleve det anderledes nu. Kunne dog godt have brugt det da han var mindre, hvor vi var mere pressede. Nu håber vi på at opleve et godt samarbejde omkring overgangen fra barn til ung/voksen

Jeg har overordnet oplevet at få god hjælp, støtte og vejledning igennem alle årene. Men indenfor det sidste år er kommunens erfarne handicaprådgivere udskiftet, og der er kommet ny ledelse med et andet menneskesyn, hvilket desværre har forringet vilkårene for børn med handicap i kommunen.

Det er SÅ opslidende at sidde i det her system. Hvis man gav os den hjælp vi har brug for til vores børn. I stedet for at mistænkelig gøre os så ville man spare millioner af penge på forældre som ikke går ned med stress, angst og depression

Jeg oplever ofte, at der er en negativ holdning 'på forhånd' til kommune/sagsbehandlere, som om de med vilje modarbejder forældrene, der beder om hjælp. Den holdning deler jeg ikke. Jeg har en god dialog med min søns sagsbehandler, og føler virkelig at hun gerne vil hjælpe os. Der var lidt startvanskeligheder, hvor vi lige skulle 'finde hinanden', men det hjælper med en åben og ærlig dialog uden en på forhånd negativ indstilling overfor kommunen.

Vi stoppede med at søge om hjælp ved kommunen da det stressede os vildt meget, kostede os ufattelig meget tid, og aldrig gav os hvad vi havde behov for. Vi har simpelthen opgivet.

Systemet er kun for ressourcestærke forældre. Jeg tør slet ikke tænke på, hvor vi havde været, hvis vi ikke havde god økonomi og en stærk familie i ryggen.

Vi var nødt til at lade ham flytte hjem til sin far, der bor i en anden kommune, før mit barn kunne få hjælp.

Vi plejer at sige, at det kræver 2 jurister at have et multihandikappet barn - det er vi heldigvis begge. Tør slet ikke at tænke på, hvilken støtte vi havde i dag, hvis vi ikke var det. Der findes et A og et B hold inden for denne "verden" og det er så trist.

Jeg forstiller mig, at hvis der var en økonomisk konsekvens hver gang, at kommunerne ikke overholdte loven, ville man lettere kunne få bevilget, det som man havde brug for.

Vi har fået tildelt TA til begge forældre for to børn. Det ene barn går på behandlingsskole. Disse foranstaltninger er livsnødvendige for os, men det føles også næsten som om at det er med livet som indsats. Det er en følelse af, at det hele kan tages fra os. At det resursefokuserede menneskesyn som skole og behandlere, praktiserer, direkte kolliderer med kommunens opfølgninger og krav. Fx kan min ældste søn nu tage bad selv (med os lige uden for døren). Det har vi arbejdet på i halvandet år. Da jeg fortæller det på et netværksmøde, tager sagsbehandler det straks op, og siger at det vil indgå i den kommende opfølgning på TA. Den slags eksempler har vi mange af. Det er nærmest umuligt at lykkes, og fejre succeser og opnå stabilitet, med vores ydelser i behold.

Selvom vi er såkaldt "ressourcestærke" forældre, så er der ingen tvivl om at vores barn har fået det langt værre fordi hjælpen har været for lille, for sen og forkert

'Samarbejdet' med kommunen er virkelig opslidende. Vi bliver talt ned til og rådgiver lader ikke til at have forståelse for barnets udfordringer. Samarbejdet med kommunen stresser mere end det gavner.

Overgang fra barn til ung til voksen er en hæsleg periode, når vejledning ikke er tilstede. Derudover er det svært at være i, at intet længere er privat fordi man skal blotlægge ALLE detaljer af tilværelsen for at få bevilget hjælp på voksenområdet.

Er førtidspensionist og da de gav mig pensionen lagde de blandt andet vægt på at flere af mine børn har funktionsnedsættelser, der ikke stopper den da de fylder 18 og jeg derfor vil skulle bruge de få resurser jeg har på at hjælpe og være der for dem.

Jeg har selv været sygemeldt 3 gange med psykisk udmattelse, pga. børns problemer og manglende forståelse fra ægtemand og skole samt manglende hjælp fra kommune.

Jeg mistede mit job gennem 20 år.

Jeg freelancer for at kunne indrette mit liv, så jeg også kan imødekomme mit barns behov og kan bruge de fornødne kræfter på at være den koordinerende faktor, der skal til for at det hele ikke vælter.

Jeg er veluddannet, men har mistet min arbejdsevne helt, og modtager førtidspension.

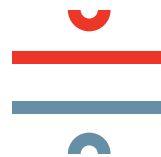
Nedsat tid i aftenvag, så vi kan dække vores datter døgnnet rundt.

Begge er blevet opsagt og begge har på skift været på TA.

Jeg er blevet fyret efter egen sygemelding, foranlediget af manglende afgørelse på hjælp. Derefter afvisning af hjælp, trods barn var sygemeldt. Og trods børnepsyk. afviste at tage barnet ind igen og sendte henvisning retur med anbefaling om at PPR og kommune iværksætte tiltag til at nedsætte barnets belastning. Barnet var sygemeldt og vi fik ingen hjælp. Kunne ikke starte job igen da barnet var hjemme.

# FOR LIGE VILKÅR

Forældre til børn med særlige behov



Undersøgelse blandt forældre til børn  
med handicap eller kronisk sygdom  
© 2022 For Lige Vilkår

[www.forlige.dk](http://www.forlige.dk)