

FOR LIGE VILKÅR
Forældre til børn med særlige behov



Undersøgelse blandt forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom

– deres samarbejde med kommunen
og tilknytning til arbejdsmarkedet

UNDERSØGELSENS METODE

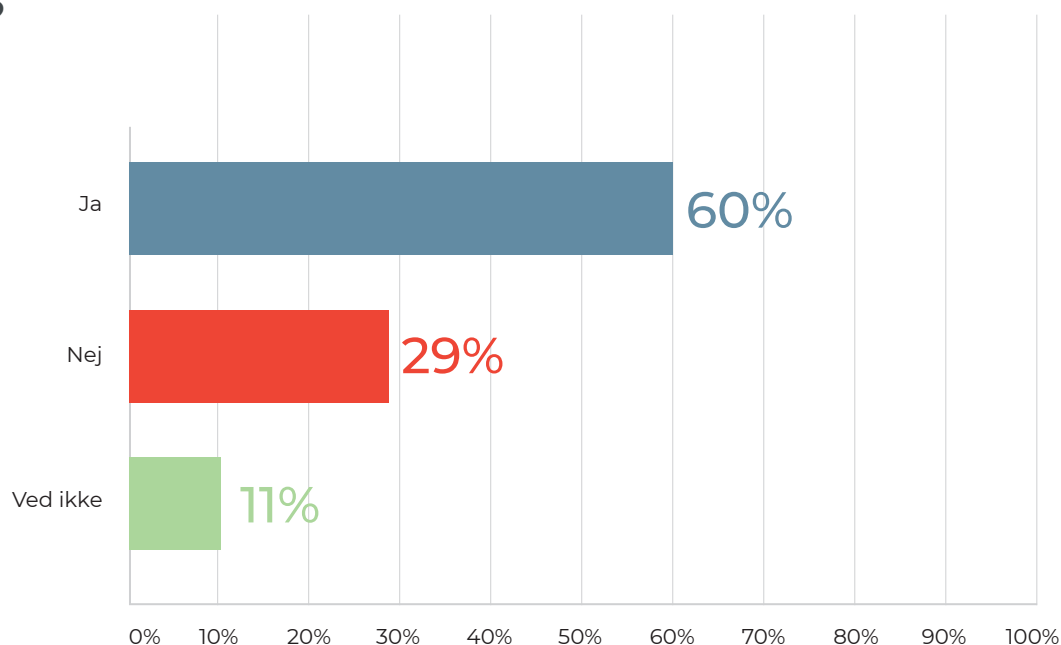
Undersøgelsen er gennemført digitalt og landsdækkende i efteråret 2019. Der er 1388 besvarelser fra forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom.

Spørgsmål 1

Hvor mange har fast eller koordinerende sagsbehandler?

Undersøgelsen viser, at 60% af forældre til børn med handicap, har en fast eller koordinerende sagsbehandler, der har ansvar for at varetage barnets sag i kommunen. 29% har ingen fast sagsbehandler og 11% ved ikke om de har en fast sagsbehandler.

Har dit barn en fast eller koordinerende sagsbehandler i kommunen?



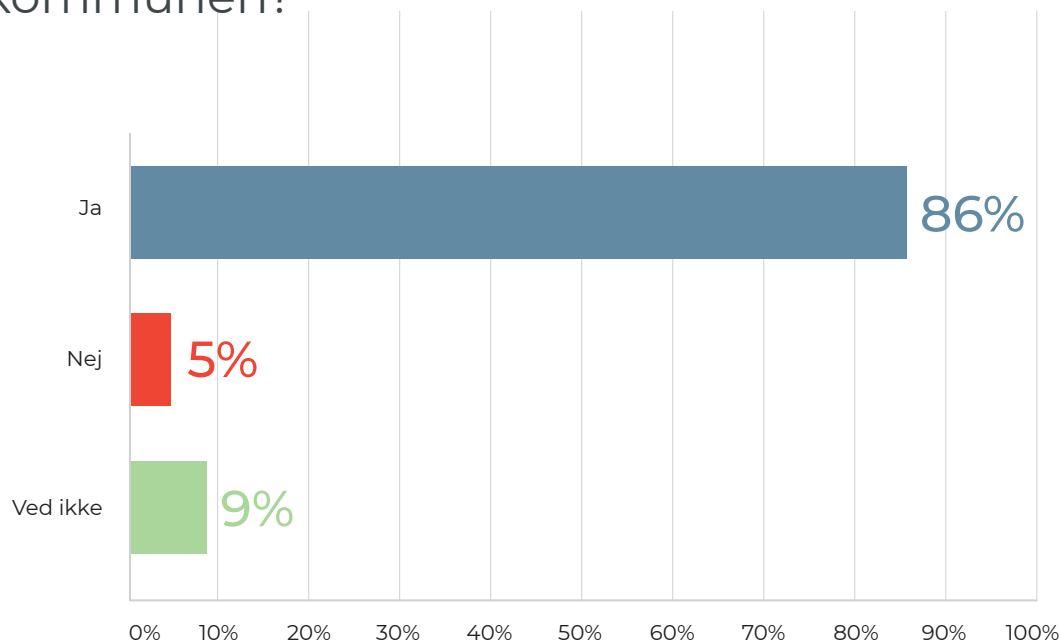
Respondenter i alt: **1.386**

Spørgsmål 2

Er der et ønske om fast sagsbehandler?

Af de 40%, der ikke har fast eller koordinerende sagsbehandler eller ikke ved om de har det, vil 86% gerne have en fast sagsbehandler. Der er dermed et tydeligt ønske fra forældrenes side om at have en fast eller koordinerende sagsbehandler.

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



Respondenter i alt: **483**

Spørgsmål 3

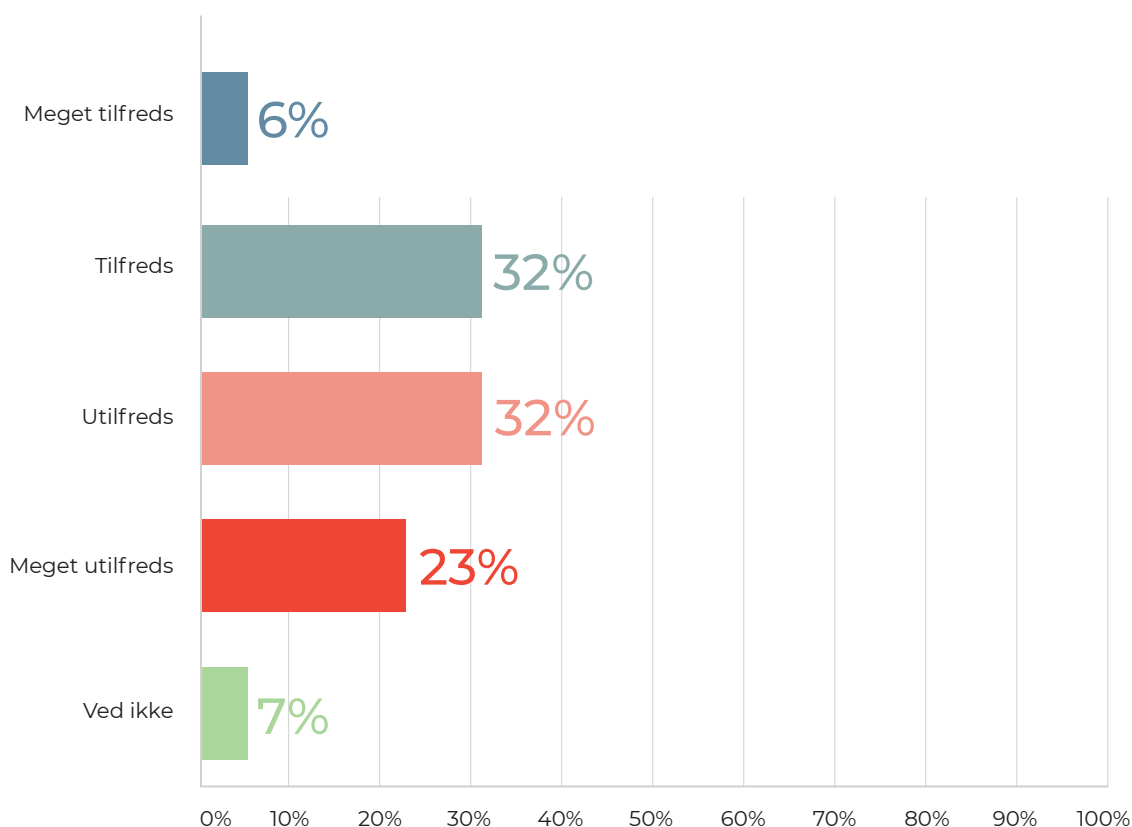
Hvordan er samarbejdet med kommunen?

Undersøgelsen viser, at over halvdelen af forældrene (55%) er enten utilfredse eller meget utilfredse med samarbejdet med kommunen. Godt 30% er tilfredse og 6% er meget tilfredse.

Familier med børn med handicap eller kronisk sygdom bliver ufrivilligt en "offentlig familie" og et positivt

samarbejde med kommunen er en meget væsentlig faktor for børnenes og familiernes trivsel. Dette set i lyset af, at familierne er helt afhængige af samarbejdet, og ikke har nogen mulighed for at gå andre steder hen.

Hvor tilfreds er du med samarbejdet med kommunen?



Respondenter i alt: **1.271**

Spørgsmål 4

Er kommunen opsøgende?

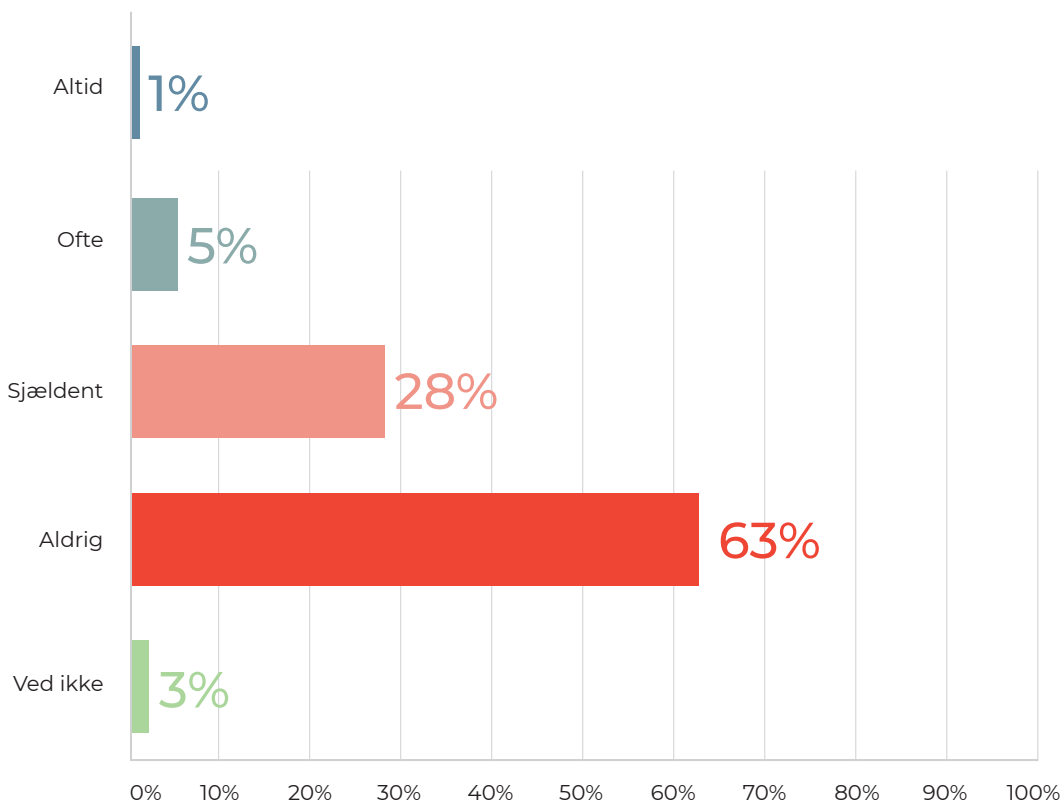
Undersøgelsen viser, at hele 91% af forældrene oplever, at sagsbehandleren aldrig eller sjældent er opsøgende. Det er meget påfaldende, at kun 1% oplever, at kommunen og sagsbehandleren altid er opsøgende og tilbyder rådgivning i forbindelse med dit barns sag, mens 5% oplever det ofte.

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 f.eks. mellem forskellige

afdelinger og forvaltninger samt skoler, institutioner, behandlingssteder mv. Derfor er det af stor betydning, at kommunen selv er opsøgende over for forældrene og på forkant rådgiver om muligheder og løsninger ift. barnets trivsel, behov og udvikling. Det opsøgende fra kommunens side har også stor betydning for forældrene, fordi det frigører vigtig tid i familien og til søskende, når forældrene ikke selv skal tage initiativ til at afsøge muligheder for rådgivning. Endelig betyder det, at det ikke kun er de børn, hvor forældrene selv har ressourcer til at tage initiativ, der får nødvendig og rettidig hjælp fra kommunen.

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



Respondenter i alt: 1.271

* **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

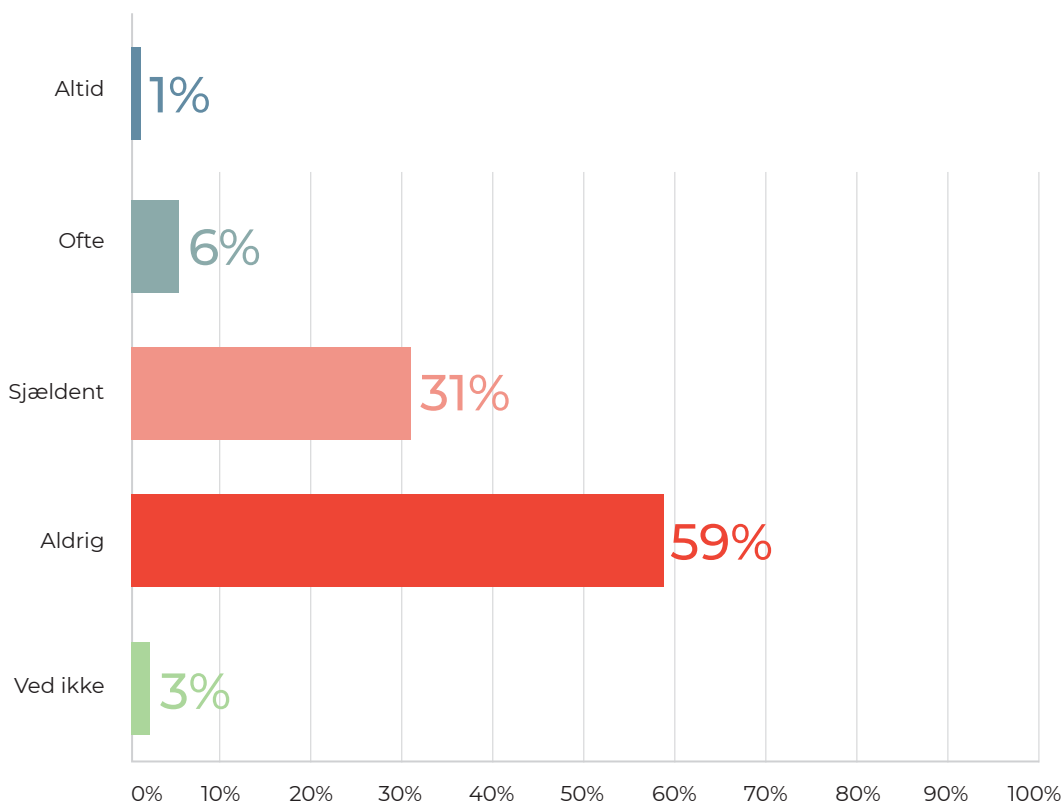
Vejleder kommunen om muligheder og rettigheder?

Undersøgelsen viser, at meget få forældre oplever, at kommunen overholder Retssikkerhedslovens §5, idet hele 90% af forældrene oplever aldrig eller sjældent at blive vejledt af kommunen. Det burde forældrene være sikret gennem lovgivningen. Den jura, der knytter sig til børnehandicap-området, 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 2018, 82% 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: 1.270

***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

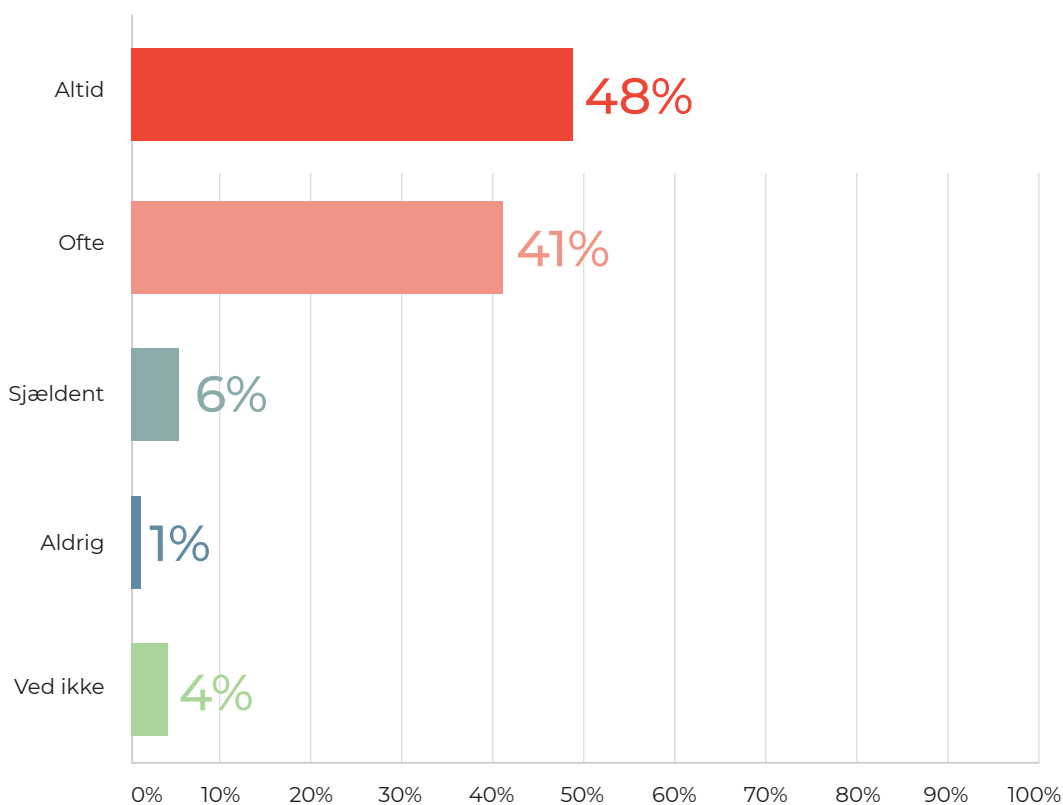
Varetager forældrene for mange opgaver?

Undersøgelsen viser, at hele 89% af forældrene oplever, at de selv skal varetage for mange opgaver i forbindelse med sagsbehandlingen af deres barns sag. Kun 7% oplever ikke, at de selv skal varetage for mange opgaver i forbindelse med deres barns sagsbehandling. Vi ved, at forældre til børn med handicap og kronisk sygdom er meget pressede på tid. Derfor er det uhensigtsmæssigt, at forældrenes

tid går til opgaver i forbindelse med sagsbehandling fremfor til barnet eller familien.

Der er 916 åbne besvarelser, der beskriver, hvilke opgaver det er, forældrene selv er nødsaget til at varetage. Nedenfor er der udvalgt 20 forældreudtalelser fra de åbne besvarelser.

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



Respondenter i alt: 1.270

Spørgsmål 6

Hvilke opgaver oplever du selv at skulle varetage?

Der er **916** åbne besvarelser*, bl.a.:

▶ Alt koordinering. Der er ingen der taler sammen i systemet. Skal hele tiden holde styr på hvilke muligheder for hjælp, der er. Der er aldrig en sagsbehandler, der har fortalt, hvad vi kunne få af hjælp til eller hvilke rettigheder vi har.

▶ At opsøge viden, kende serviceloven, anke beslutninger som bryder menneskerettighederne og serviceloven, hjælpemidler, lægeudtalelser, tabt arbejdsfortjeneste, huske dem på at lave deres job, og gentagende gange rykke for alting inklusiv tabt arbejdsfortjeneste i flere mdr.

▶ Undersøge hjælp til træning, forlænget eksamenstid, rettigheder om samtale om plan efter det 18. år, og så alt det jeg ikke aner, er muligheder for ham for, at han gøres, så selvkørende som muligt.

▶ Alt vedr. økonomisk støtte, selv finde paragraf og derefter søge, ofte afslag og anke.

▶ Alt samarbejde med skole (holde dem igang med det, de burde gøre selv), og behandlingssystem (mange forskellige afdelinger) og koordinering i det hele taget. Selv at skulle være inde i lovgivning og paragraffer, og finde rundt i kommunen.

▶ Jeg må oplyse og vejlede mig selv ifht muligheder og løsninger samt rettigheder. Jeg føler, jeg laver alt arbejdet med at oplyse og beskrive sagen/en given problematik og at sagsbehandler ofte ikke kender kommunens egne tilbud - hvorfor jeg selv skal undersøge dem.

▶ Ansøge under de rette paragraffer. Kalde ansøgninger præcis det, der passer til lovtæst. Rykke for møder. Rette referater. Følge op på visio forløb. Rykke for revurdering af tabt arbejdsfortjeneste.

▶ Jeg er forløbskoordinator på alt.

▶ Alt - hun skal påmindes og hvis ikke, der var en naturlig anledning til det, så ville vi ikke have kontakt - overholdelse af loven sker ikke.

▶ Koordinering og indkaldelse til møder mellem skole, læge, fysioterapeut, pædagoger og skiftende sagsbehandlere osv. Ansøgning om hjælp man er berettiget til, og anke, når man ikke får hjælpen. At sætte sig ind i diverse paragraffer, fordi ingen informerer om, hvilken hjælp man er berettiget til. Finde behandlingstilbud og aflastningssted, senere at finde rette skoletilbud, bofællesskab med støtte, beskyttet beskæftigelse som giver mening osv. Derudover at skulle skrive skemaer til forskellige taxaordninger, som på trods af udførlige skemaer med tidspunkter og adresser af og til enten ikke kommer eller sætter ens barn af et forkert sted. Det er mere end fuldtidsarbejde at skulle have styr på.

▶ Være tovholder på, at mange instanser taler sammen og husker det de lover. Være opsøgende, når parter "glemmer" os. Rykke for svar og holde gang i sagsbehandlingen.

▶ Alle opgaver. Alt fra at læse lovgivningen og skrive ansøgninger og nærmest selv have svarene, og finde hvilke paragrafer, der skal bruges og hvilken hjælp man har ret til og også at bede om kvitteringer for ansøgninger,

påminde om at sagsbehandlingstiden er overskredet, og gang på gang sende princip afgørelse og gøre opmærksom på, at de træffer forkerte og ulovlige afgørelser.

▶ At vi som familie får den hjælp vi har brug for. At rykke og rykke for svar, for lang sagsbehandling tid. At beskrive og redegør for alt for meget. Uden at de tager det alvorligt. At bede om hjælp. At kende loven, for at kunne få hjælp.

▶ Opsøge viden om korrekt lovgivning, sørge for den bliver overholdt samt søge kontakt og bede om bekræftelse på de mails jeg sender, er modtaget, finde ud af hvilken sagsbehandler, der er tilknyttet og hvilke rettigheder mit barn har.

▶ Hvilke rettigheder jeg/mit barn har, opdages ved kontakt med andre forældre i lign situationer og løbende. Jeg skal genansøge om merudgifter på eget initiativ, selvom det er kommunen, der skal bede om ny beregning. Det hele sker ad hoc, dvs hvis der opstår noget - så tager jeg/vi initiativ til, at sagsbehandleren er med til møder. Vi oplever, at vores barn er i klemme i systemet mellem Dagtilbud og sagsbehandler/kommunen der tolker vidt forskelligt, hvem der har ansvaret for, at barnet kan varetage en hel dag i tilbuddet.

▶ "Alt der falder mellem stolene" - koordinering - konstruktiv oplysning af lovgivning - det der ville kendetegne en helhedsorienteret indsats. Oplever at skulle være fuldt årvågen, læse og undersøge alt og holde sig helt klar og iangstende for igen efter ansøgninger og afslag at skulle anke, begrunde indamlte status fra eksterne, sende papirer rundt mellem folk, anmode om dialog, tjekke hvad ankestyrelsen modtager - og især ikke modtager ect. Det kræver en helt enorm indsats.

▶ Have styring og rykke for sagsbehandling, ellers sker der ikke noget. Har lige nu en sag kørende, hvor vi initial fik at vide, at der var 4 ugers sagsbehandlingstid, nu er der snart gået 6 måneder!

▶ Ansøge om behandlingsmæssig friplads. Ansøge om tabt arbejdsfortjeneste. Ansøge om hjælpemidler. Ansøge om aflastning. Ansøge om søskende kursus. Ansøge om merudgifter. Hele tiden at skulle informere sagsbehandleren om ting hun har glemt eller overset. Sendt utallige dokumenter til sagsbehandler. Finde sig i ufattelige lange ventetider. Selv indkalde til netværksmøde. Selv kontakte ppr, herunder: psykologen, fysioterapeut, ergoterapeut, høre-tale konsulent.

▶ Jeg skal vide, hvilke muligheder der er, jeg skal bevise, at ja det står i loven og ja man bruger det stadigvæk. Jeg skal vide, hvornår man skal søge om fx stu, at der skal genansøges hvert år, hvad der skal vedlægges for, at de godtager ansøgningen. Kort sagt, jeg skal vide ALT selv, men når jeg har styr på det hele på egen hånd, så godkender de ofte det jeg beder om, ihvertfald når jeg har klaget over første afgørelse.

▶ Jeg føler mig som tovholder og koordinerende sagsbehandler. Jeg skal selv tjekke om aftaler bliver overholdt/opgaver udført af dem som er omkring barnet.

*Alle åbne besvarelser kan fås ved henvendelse til
For Lige Vilkår: ulla@forlige.dk

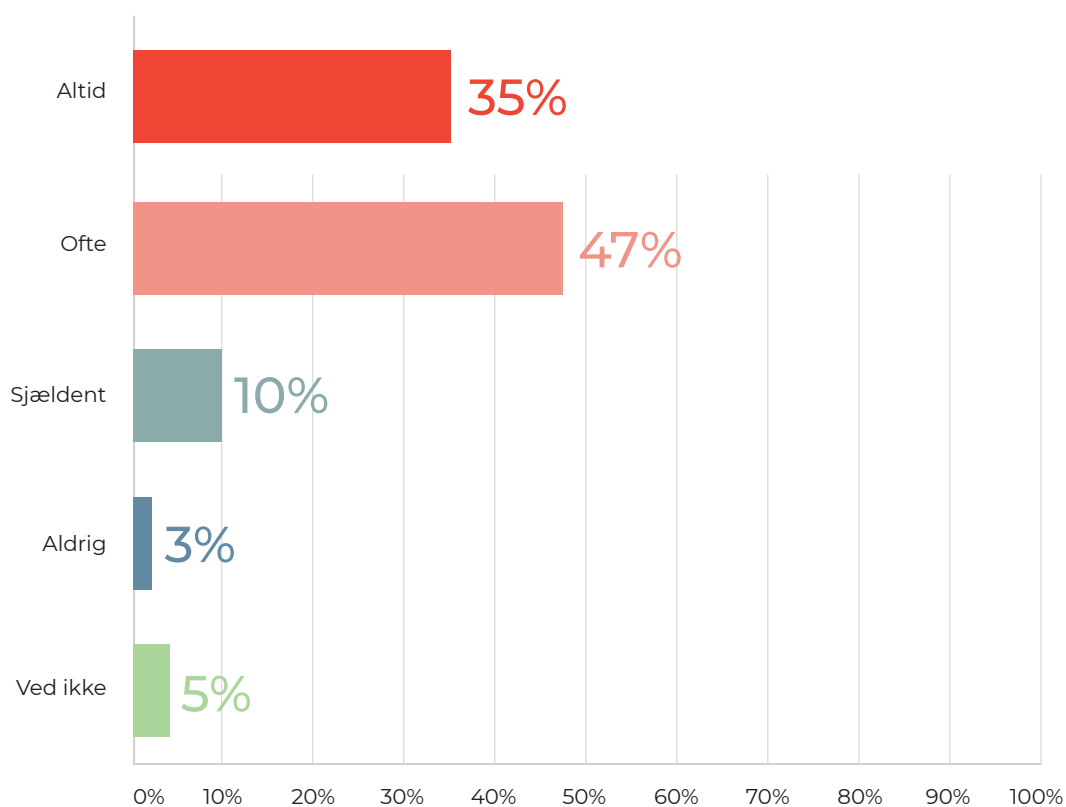
Spørgsmål 7

Er samarbejdet med kommunen stressende?

Undersøgelsen viser, at hele 82% af forældrene oplever, at samarbejdet med kommunen er stressende. 13% 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: 1.113

Spørgsmål 8

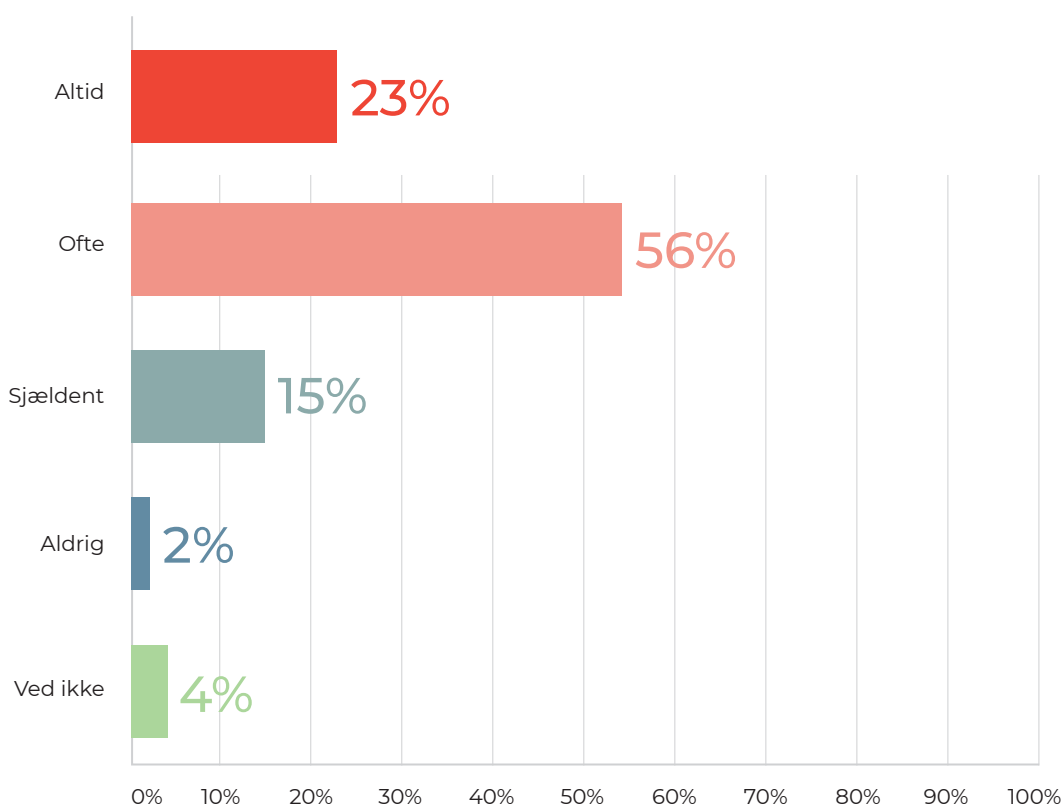
Har familierne brug for et netværk?

Undersøgelsen viser, at 79% af forældrene altid (23%) eller ofte (56%) har brug for et netværk eller familie til at støtte dem ift barnet med handicap eller kronisk sygdom. 17% har sjældent eller aldrig brug for det.

Undersøgelsens resultater peger på, at forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom i udtalt

grad har brug for hjælp. Udover en krævende hverdag pga. barnets handicap viser andre undersøgelser også, at børn med handicap eller kronisk sygdom har færre venner og legeaftaler, har flere sygedage og skolevægring samt er mere hjemme end almindelige børn. Det øger behovet for et aktivt 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?



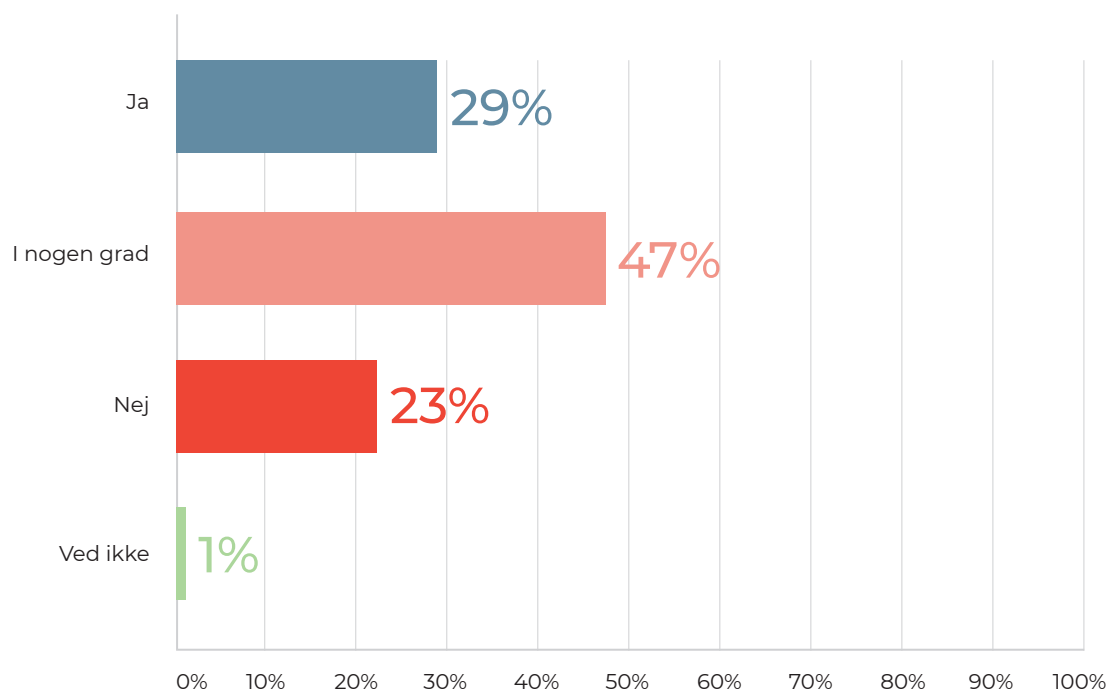
Respondenter i alt: **1.106**

Spørgsmål 9

Har familierne et netværk?

29% svarer ja til, at de har et netværk, der kan hjælpe ift. barnet med handicap eller kronisk sygdom. 47% svarer i nogen grad, mens hele 23% eller næsten hver fjerde svarer, at de ikke har et netværk. Det er med andre ord ikke alle, der har et netværk, der kan hjælpe dem i hverdagen.

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



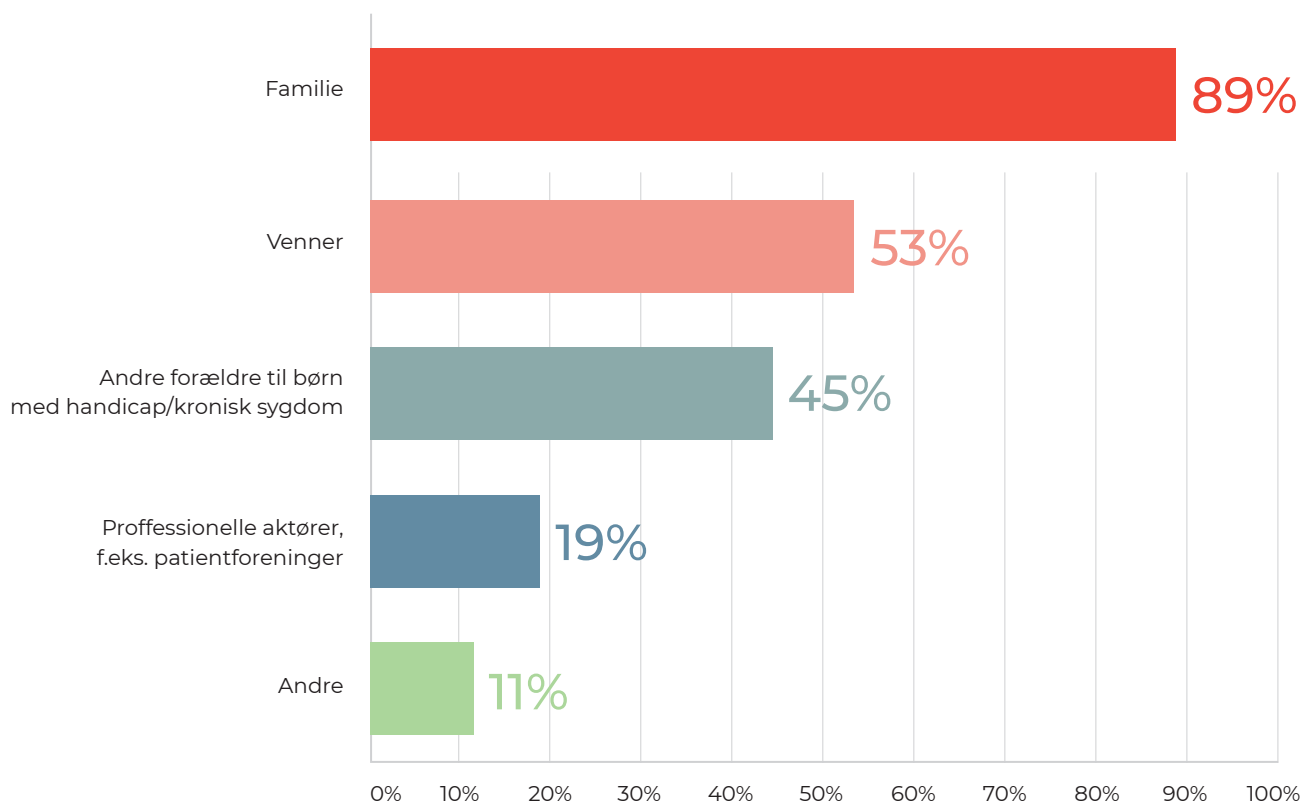
Respondenter i alt: **1.106**

Spørgsmål 10

Hvordan er netværket sammensat?

Af de 76% der har et netværk eller i nogen grad har et netværk, svarer 89% at det er familien, der er netværket. Men også venner og andre forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom er en del af netværket. Ud af undersøgelsen kan det også ses, at en del af familiernes netværk er professionelle aktører.

Hvem består dit netværk af?



Respondenter i alt: **841**

Spørgsmål 11

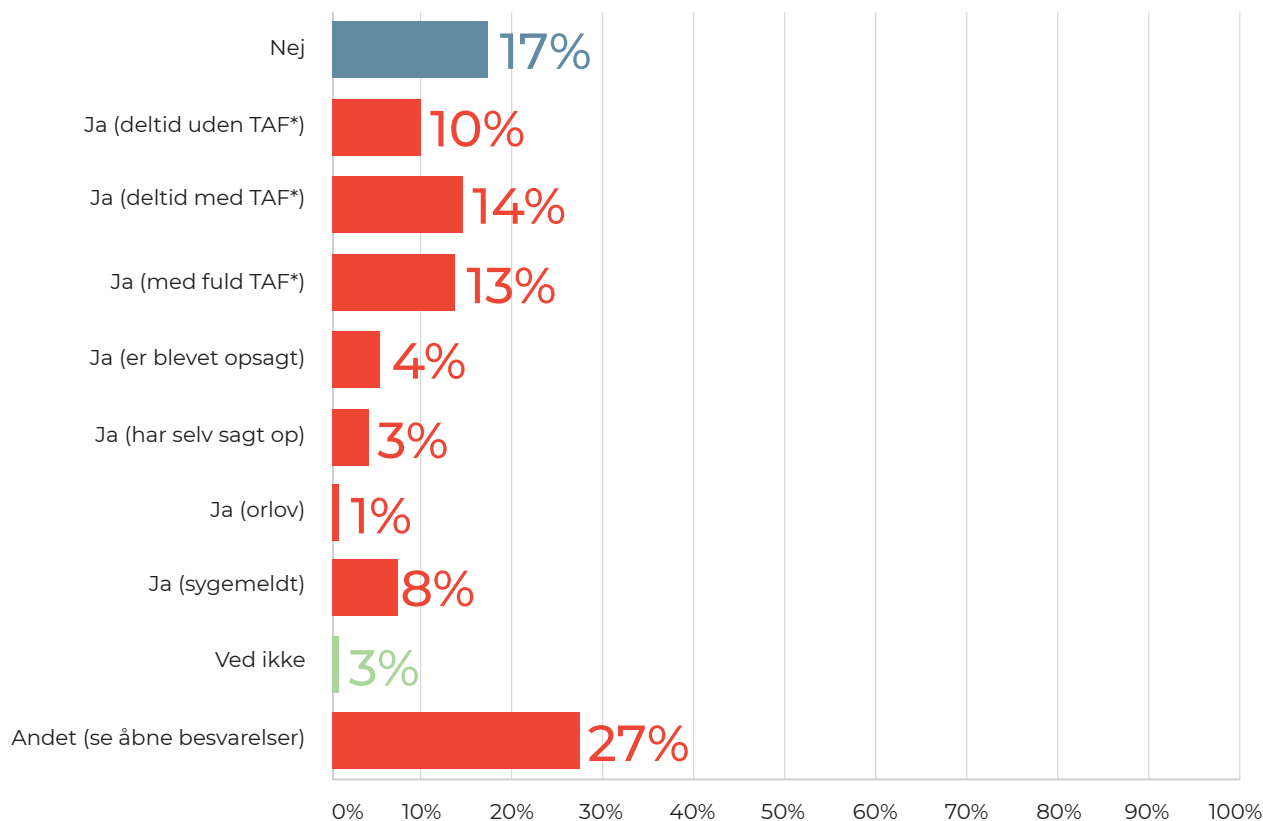
Er tilknytningen til arbejdsmarkedet ændret?

Kun for 17% af forældrene har det at få et barn med handicap eller kronisk sygdom *ikke* haft indflydelse på deres tilknytningen til arbejdsmarkedet. I sidste års undersøgelse svarede 20%, at det ikke havde haft konsekvenser og hermed viser dette års undersøgelse, at endnu færre forældre kan opretholde en normal tilknytning til arbejdsmarkedet. Af de 83% hvis tilknytning til arbejdsmarkedet er forandret som følge af barnets særlige behov, får 27% tabt arbejdsfortjeneste (TAF) enten på fuld tid eller deltid, hvor det var 30% i undersøgelsen fra 2018. TAF betyder, at forældrene,

som følge af barnets særlige behov, helt eller delvist bliver kompenseret økonomisk, så de kan passe barnet i hjemmet.

For 57% af forældrene er deres tilknytning til arbejdsmarkedet forandret uden, at de modtager TAF. Årsagerne til forandringen er, at forældrene er blevet sagt op/selv har sagt op, er på orlov, er sygemeldt eller har svaret andet. Andet er uddybet i 303 åbne besvarelser, der beskriver, hvordan det har påvirket forældrenes tilknytningen til arbejdsmarkedet. Nedenfor er der udvalgt 20 forældreudtalelser fra de åbne besvarelser.

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



* Tabt arbejdsfortjeneste

Respondenter i alt: **1.098**

Spørgsmål 11

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

Der er **303** åbne besvarelser*, bl.a.:

» Jeg har ikke kunne byde ind på partnerstilling i konsulentbranchen. Jeg har mistet et job, fordi jeg var slidt op på hjemmefronten og ikke kunne performe i nyt job.

» Forhøjet stressniveau pga bekymringer for lige her og nu situationen, samt for fremtiden for ens barn, som "æder" ens overskud og påvirker ens arbejdsindsats. Udfordringer med at få det hele til at hænge sammen i hverdagen, når man er eneforsørger med fuldtidsjob OG skal varetage ens barns særlige behov, stresser oveni den dårlige samvittighed over at skulle bede om fri på arbejdspladsen til div. møder, lægeaftaler osv., der er. Har desuden været sygemeldt ad flere omgange pga stress.

» Studerende, periodisk sygemeldt med min datter med sjælden sygdom, og har haft job, men kun kortvarig, da de ikke kan have ustabile medarbejder som tit melder sig syge, stoppet uddannelse, da de har fraværsprocents ordninger som ikke passer ind med det at have et kronisk sygt barn.

» Har været sygemeldt med stress 2 gange. Forsøgt som selvstændig for at kunne arbejde mere fleksibelt og undgå at skulle bede om fri hele tiden, da det i sig selv kan virke stressende. Igen nu fuldtidsansat, men det holder ikke i længden for familien.

» Har passet min søn hjemme i 12 år, så det er svært at komme ind på arbejdsmarkedet igen.

» Jeg er blevet valgt fra til en forfremmelse (selv om jeg var den mest egnede) kun på baggrund af, at de mente, at den belastning det var at have et handicappet barn, kunne påvirke mit stressniveau.

» Har været sygemeldt med stress. Arbejder ikke længere inden for mine fag, da det ikke hang sammen med mit familieliv med handicappet barn. Er betydeligt dårligere lønnet end jeg ellers ville have været, men har trods alt et job og kan forsørge min familie.

» Jeg tager ikke jobs, der fordrer for stor arbejdsindsats eller rejseaktiviteter. Det kan vi ikke, da vi er nødt til at kunne samle barnet op, når det falder fra hinanden.

» Har valgt en anden form for ansættelse end jeg ellers ville. Kan ikke varetage aften/døgn vagter, som jeg ellers gerne vil.

» Jeg må ofte tage fri; bruger feriedage på hospitalsundersøgelser og indlæggelser. Der er sjældent ferie tilbage til reel ferieafholdelse.

» Ja, jeg er blevet førtids pensionist efter 6 års sygemelding med stress belastning.

» Ja! Har sagt arbejde op på trods af nedsat tid og gode vilkår i høj stilling. Vi måtte indse, at hverdagen ikke hang sammen, og jeg var tæt på at gå

ned med stress. Idag på TAF 14 1/2 time om ugen, selvstændig og igang med yogalæreruddannelse, hvor jeg bedre kan flexe min tid. Men massiv nedgang i løn.

» Har udviklet en kronisk sygdom pga længerevarende fysisk og psykisk stress på et tidspunkt, hvor vi virkelig kæmpede med kommunen. Er derfor nu i Fleksjob.

» Er førtidspensionist, men havde ikke kunne have et job de første 2 år af min søns sygdomsperiode, da han psykisk var så dårlig, at han ikke tålte andre i hjemmet, nu er han af sted 3x3 timer om ugen.

» Gik fra 37t/ugentligt til 32 timer selvbetalt, da jeg ikke kunne overskue alt det "arbejde" med kommunen. Har så senere fået bevilliget nogle timers tabt arbejdsfortjeneste.

» 100 %. Gik fra udsigten til en ansættelse som projektleder og multimedie designer til kontanthjælp, der senere blev rettet til 25 timers TAF. De sidste 12 timer jeg må arbejde, kan jeg ofte ikke benytte, fordi drengene er hjemme fuld tid, eller hjemme ofte, eller jeg kæmper for deres rettigheder. Jeg har startet egen klinik, men det er meget svært at være vedholdende pga situationen med kommunen.

» Droppede ud af uddannelse, gik derefter hjemme i 2 år før jeg fik uddannelse igen, som holdt ved hjælp af familie og venner. Nu 5 år senere har jeg været fyret og genansat, sygemeldt med stress og belastningsreaktion 2 gange og er nu på selvbetalt nedsat tid.

» Er så heldig, at jeg er startet op med selvstændigt arbejde, så er i hjemmet. Så kan modtage min søn, når han kommer hjem fra skole, og har været her i de år med meget skoleværing. Havde jeg haft arbejde uden for hjemmet, var jeg blevet fyret.

» Min mand har deltid med tabt arbejdsfortjeneste, og jeg læser til ny uddannelse for, at det kan harmonere med familiens behov.

» Ja, jeg er blevet kronisk skadet af overbelastning i en grad, så jeg har mistet min erhversevne i en alder af 32 år, jeg er i dag førtidspensionist. Jeg er universitetsuddannet, og det var bestemt ikke det, jeg havde af fremtidsplaner.

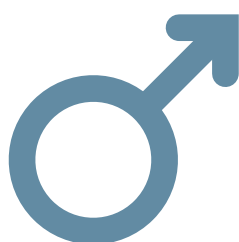
* Alle åbne besvarelser kan fås ved henvendelse til
For Lige Vilkår: ulla@forlige.dk

Spørgsmål 12

Undersøgelsens kønsfordeling.

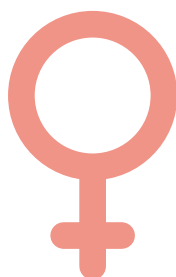
Køn

Respondenter i alt: **1.038**



52

Mænd



986

Kvinder

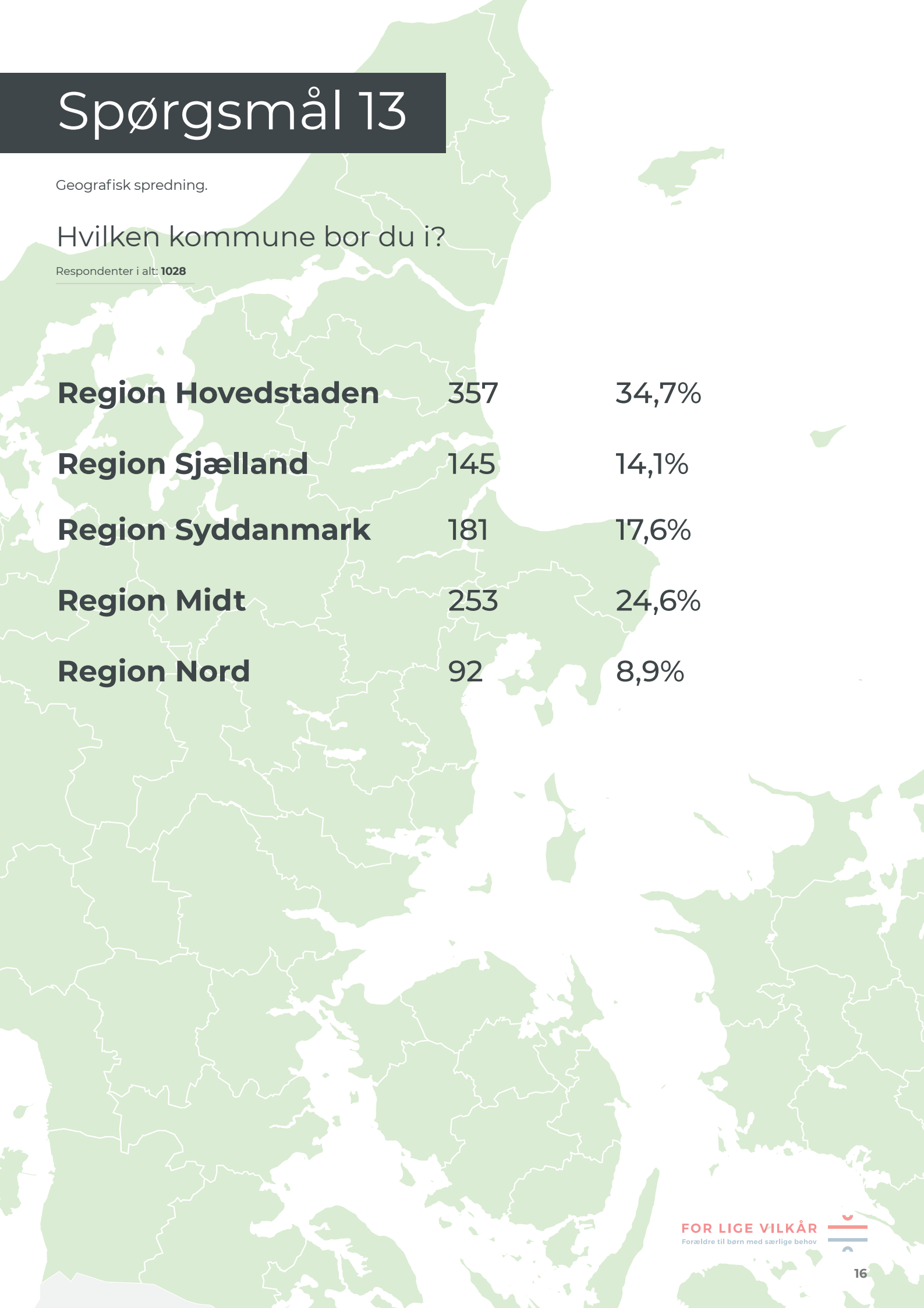


Spørgsmål 13

Geografisk spredning.

Hvilken kommune bor du i?

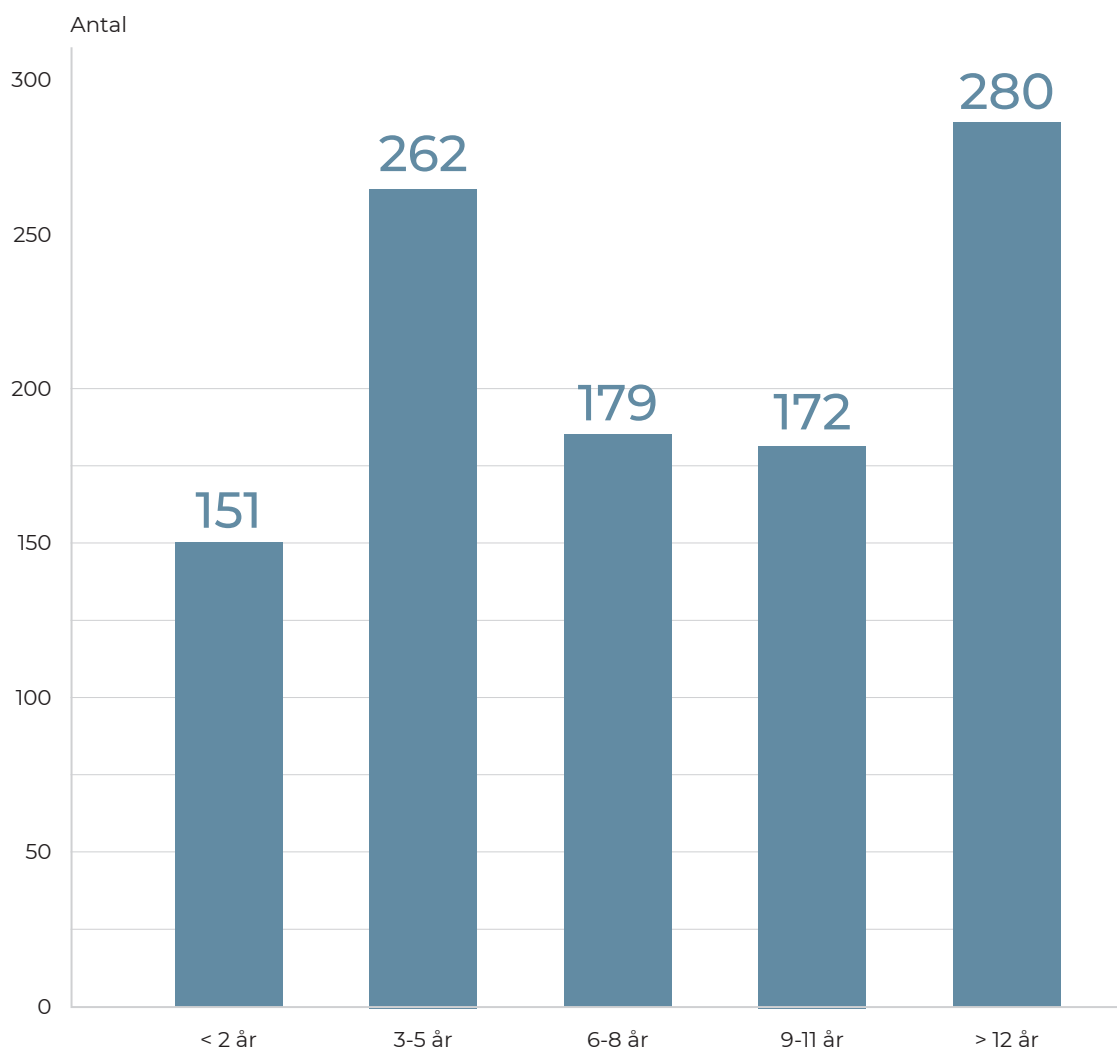
Respondenter i alt: **1028**



Region Hovedstaden	357	34,7%
Region Sjælland	145	14,1%
Region Syddanmark	181	17,6%
Region Midt	253	24,6%
Region Nord	92	8,9%

Spørgsmål 14

Hvor gammelt er dit barn med handicap eller kronisk sygdom?



Respondenter i alt: **1.044**

FOR LIGE VILKÅR

Forældre til børn med særlige behov



Undersøgelse blandt forældre til børn
med handicap eller kronisk sygdom
© 2019 For Lige Vilkår

Grafisk design:
Kamilla Asmussen, I made this*

www.forlige.dk